LA SANTÉ MENTALE

rôles et place des ressources alternatives

Avis sur les ressources alternatives

Québec

86-01787/

LA SANTÉ MENTALE

rôles et place des ressources alternatives

LA SANTÉ MENTALE

rôles et place des ressources alternatives

Québec

Cette publication a été produite par
la Direction générale des publications
gouvernementales.

Dépôt légal — 4e trimestre 1985
Bibliothèque nationale du Québec
ISBN 2-551-09107-1

© Gouvernement du Québec

Note au lecteur

En rendant public cet Avis sur les ressources alternatives en santé mentale, le Comité de la santé mentale du Québec a conscience d'ajouter une pièce importante aux documents qu'il a préparés récemment sur

— la notion de santé mentale,

— l'efficacité des interventions en santé mentale,

— la santé mentale des enfants et des adolescents,

— les expériences étrangères en santé mentale,

et de procurer ainsi un autre outil de réflexion et de travail aux personnes concernées par le développement et la mise au point de la politique québécoise de santé mentale.

Si l'orientation qui se dessine de plus en plus précisément au Québec se confirme, nous viserons collectivement à réduire dans les prochaines années la taille de nos hôpitaux psychiatriques de même qu'à maintenir et à assister dans la communauté un plus grand nombre de personnes aux prises avec d'importants problèmes psychiques. Compte tenu des contraintes inhérentes à ce type de changement, l'implantation de cette orientation se traduira, selon toute vraisemblance, par un déploiement beaucoup plus extensif des ressources qu'on trouve actuellement dans ces hôpitaux et *reposera principalement sur la multiplication des ressources psychiatriques de type intermédiaire ou communautaire*.

Ce « redéploiement » prévisible des ressources publiques, même s'il est fait de la meilleure façon possible et dans les meilleures conditions possibles, ne permettra pas de répondre d'une façon satisfaisante à tous les besoins des personnes qui sont aux prises avec des problèmes psychiques graves, à ceux de leurs proches, et d'une façon plus générale à tous les problèmes qui peuvent être identifiés dans le champ de la santé mentale. Dans ce secteur comme dans d'autres, les besoins dépassent les possibilités des ressources publiques chargées de les satisfaire et il y aura conséquemment encore place — *et sans doute plus qu'aujourd'hui* — pour d'autres ressources communautaires et non publiques pouvant

compléter l'action des services publics institutionnels et communautaires. De plus, compte tenu de l'importance des services publics de santé mentale et de l'intérêt de favoriser de maintes façons l'amélioration de ces services coûteux, il devra y avoir encore place pour des ressources communautaires non publiques qui contestent les ressources publiques en place et leurs façons de faire, qui agissent différemment de celles-ci, qui expérimentent de nouvelles avenues et qui forcent ces mêmes ressources publiques au questionnement continuel.

Toutes ces ressources communautaires non publiques, qui complètent ou qui contestent les ressources publiques et pour lesquelles on réserve dans cet Avis la dénomination de « ressources alternatives », ont à n'en point douter des rôles à jouer et une place à occuper dans le champ de la santé mentale et il importe non seulement de le reconnaître mais encore d'être conséquent avec cette reconnaissance.

En déposant ce document, le Comité de la santé mentale du Québec tient à souligner qu'il est l'œuvre principalement de six de ses membres, soit de *Monsieur Roger Paquet*, directeur général du Centre d'accueil « Les Jeunes de l'Outaouais », du *Docteur Francine Lavoie*, Professeur à l'Université Laval, de *Madame Michelle FitzGerald*, vice-présidente de l'Association lavalloise de parents pour le bien-être mental (A.L.P.A.B.E.M.), de *Madame Christine Gourgue*, ex-présidente du groupe Auto-psy et ex-porte-parole du Comité des bénéficiaires du Centre hospitalier Robert-Giffard, de *Madame Nicole Fontaine*, coordonnatrice des services de santé mentale au Conseil de la santé et des services sociaux du Montréal métropolitain, et *du sous-signé*, directeur général du Centre hospitalier Douglas.

Le Comité de la santé mentale du Québec a été créé en 1971. Il a pour mandat général de coopérer à la réalisation des activités de planification dont le ministère de la Santé et des Services sociaux a la responsabilité dans le champ de la santé mentale. Ses membres sont nommés par le gouvernement du Québec et ils relèvent du Ministre de la Santé et des Services sociaux. Ils proviennent du secteur de la santé et des services sociaux, des universités, et incluent des représentants de la population.

Au moment de l'achèvement de cet Avis sur les ressources alternatives en santé mentale, le Comité est composé comme suit :

Gaston Harnois, président

Roger Paquet, vice-président

Ellen Corin

Nicole Fontaine

Christine Gourgue

Frédéric Grunberg

Michelle FitzGerald

Laurent Houde

Mireille Lajoie

Yves Lamontagne

Francine Lavoie

Maurice Roy

Guylaine Séguin-Tremblay

et Lise Tessier.

Enfin, Pierre Vendette agit à titre de Secrétaire du Comité.

Gaston Harnois, m.d.
Président

Le 10 juin 1985

Remerciements

Les principaux auteurs de cet Avis ont bénéficié de nombreux et précieux appuis pour sa préparation. On trouvera, à la fin de ce document, une longue liste de personnes et d'organisations auxquelles ils adressent des remerciements.

Table des matières

Note au lecteur V

Remerciements IX

Introduction 1

Chapitre I
L'alternative : l'expression d'une vision particulière 5
1.1 Le mouvement alternatif 6
1.2 Le mouvement alternatif au Québec 7
1.3 Un essai de définition 9
1.4 Les caractéristiques de la ressource alternative 12
1.5 Les questions fondamentales 16

Chapitre II
Le réseau des services de santé mentale et les ressources alternatives 19
2.1 Le réseau des services de santé mentale 21
2.2 Les ressources alternatives 25
2.3 Appréciation du réseau des services de santé mentale 32

Chapitre III
Les besoins en santé mentale 41
3.1 Les personnes en difficulté et leurs besoins 43
3.2 Le point de vue des familles des personnes en difficulté 51
3.3 Conclusion 55

Chapitre IV
Les orientations proposées 57
4.1 Les orientations générales 59
4.2 Les caractéristiques de l'intervention 62
4.3 Les priorités d'action 65
4.4 Les limites des orientations proposées 68
4.5 Conclusion 70

Chapitre V
Le rôle et la place des ressources alternatives 73
5.1 Les ressources alternatives autonomes 74
5.2 Les ressources alternatives concurrentes 77
5.3 Les ressources alternatives de vigilance 83
5.4 Conclusion 86

Chapitre VI
La contribution et l'influence des ressources alternatives en santé mentale 87
6.1 La contribution des ressources alternatives 87
6.2 L'influence des ressources alternatives 90
6.3 L'évolution des services traditionnels 93

Conclusion et rappel des recommandations 97

Bibliographie 101

Annexe I
Description des ressources alternatives 105
Introduction 105
L'Entre-Deux 105
Service d'intervention en santé mentale Espoir 109
Maison Saint-Jacques 112
Maison Les Étapes Inc. 114
P.A.L. (Programme d'Aide-logement) 117
Le Collectif d'apprentissage à l'autonomie de Montréal Inc. 118
Association lavalloise de parents pour le bien-être mental 120
La Maison Réalité 123
Auto-Psy 127

Annexe II

Rapport de mission 129

Introduction 129

Chapitre I — Les tendances générales 130

Chapitre II — Le Danemark 133

Chapitre III — L'Italie 140

Chapitre IV — La Belgique 148

Chapitre V — Conclusion 154

Appendice

Loi du 23 décembre 1978 156

Liste des remerciements 163

Introduction

À la fin de janvier 1983, le Comité de la santé mentale du Québec (C.S.M.Q.) recevait du Ministre de la Santé et des Services sociaux le mandat « de faire le point sur ce qu'il convient de faire au Québec dans le domaine des ressources alternatives pour les personnes souffrant de maladie mentale ou de déficience mentale ». La réalisation de ce mandat faisait partie d'une démarche plus globale devant conduire à l'élaboration d'une politique de santé mentale pour le Québec.

Dès le départ, le groupe de travail constitué au sein du Comité de la santé mentale du Québec pour étudier le sujet a choisi de concentrer ses travaux sur les ressources alternatives en santé mentale. Ce choix nous a amenés à considérer prioritairement la situation des personnnes éprouvant ou pouvant éprouver des difficultés au niveau de leur santé mentale et à envisager la ressource alternative dans sa capacité d'offrir une réponse aux besoins spécifiques de ces personnes.

Ce choix englobe, bien sûr, la situation des personnes souffrant de maladie mentale mais permet, en même temps, de prendre en considération la situation des personnes dont la santé mentale est menacée à des degrés divers ou à des moments particuliers de leur existence. En aucune manière, ce choix, déterminé par le rôle spécifique du Comité de la santé mentale du Québec et commandé par les limites inhérentes à ses ressources, ne doit être interprété comme un désintéressement à l'égard du champ de la déficience mentale ou une négation de l'importance des services requis pour les personnes et les familles vivant ce type de difficulté.

Compte tenu de la restriction énoncée, le présent Avis vise à:

- cerner le champ de l'alternative;
- situer les ressources alternatives dans le contexte québécois;
- identifier leurs caractéristiques, leurs particularités et leur mode de fonctionnement;
- connaître leur capacité de contribuer à l'amélioration de la santé mentale des personnes;

- suggérer le rôle et la place qu'elles peuvent occuper dans le système de service en santé mentale;
- identifier les exigences qui en découlent et en mesurer les impacts.

Il est cependant apparu évident dès le départ que de tels objectifs ne pouvaient être atteints sans constamment maintenir une vision d'ensemble du système de soins en santé mentale. Les ressources alternatives sont un élément de ce système. Elles sont à la fois marginales en ce qui touche leur volume d'activités, leurs coûts et leur nombre comparés à l'ensemble, et importantes par le questionnement qu'elles suscitent à l'égard de la santé mentale.

En tenant compte de cette réalité, nous tenterons d'abord de situer l'origine du mouvement alternatif au Québec, ses modes d'expression et son discours. Ce premier chapitre va nous permettre d'explorer les diverses définitions de la ressource alternative selon ses spécificités propres et d'identifier les questions de fond que leur réalité pose à l'ensemble du système de santé mentale.

Dans un deuxième temps et conséquemment à la nécessité d'une vision d'ensemble, nous présenterons brièvement, au second chapitre, le réseau de services en santé mentale en mettant l'emphase sur le champ des ressources alternatives. Cette présentation sera suivie d'une appréciation du système de santé mentale basée sur les rapports d'étude sur le sujet et les conclusions de la consultation publique menée par le Comité de la santé mentale du Québec au cours de son présent mandat.

Par-delà de la diversité des philosophies d'action et des modes d'organisation des services, la recherche d'une réponse adaptée aux besoins de la personne constitue l'objectif premier du système de santé mentale. Nous avons donc choisi d'accorder une importance primordiale à la connaissance des besoins en santé mentale avant de nous interroger sur les choix les plus susceptibles d'actualiser les réponses les mieux adaptées, ce qui constitue l'essence du troisième chapitre.

À la lumière des besoins identifiés et des changements désirés au niveau du système de santé mentale, nous proposerons successivement les orientations privilégiées par le Comité de la santé mentale du Québec et les priorités d'action qui en découlent (chapitre 4). De tels paramètres vont ensuite nous permettre de proposer le rôle et la place que peuvent occuper les ressources alternatives

en santé mentale et de nous interroger sur l'impact de leur présence et de leur action en santé mentale (chapitre 5).

Au chapitre 6, nous tenterons de mesurer l'impact des choix posés pour les ressources alternatives bien sûr, mais aussi pour les personnes, les familles, les intervenants et les organisations concernés par la santé mentale.

Cette démarche présente un défi de taille, car elle exige de poser des choix. Pour éviter de se limiter à des considérations idéologiques et afin de mieux connaître la réalité quotidienne vécue par les personnes éprouvant des difficultés au niveau de leur santé, par les membres de leur entourage et par les intervenants, le groupe de travail a choisi de mener une vaste consultation publique sur les ressources alternatives et le système de services en santé mentale. Dans cette démarche, les ressources alternatives, les établissements, les groupes impliqués en santé mentale, les intervenants, les formateurs, les chercheurs et les personnes concernées et préoccupées par la santé mentale ont été invités à nous faire part de leur point de vue. L'importance qualitative et quantitative des commentaires reçus dans le cadre de cette consultation illustre bien l'intérêt grandissant que ces groupes accordent au domaine de la santé mentale.

En plus des résultats de cette consultation, le groupe de travail a compulsé, pour la réalisation du présent Avis, certains écrits traitant du sujet et a effectué une mission au Danemark, en France, en Italie et en Belgique afin de mieux connaître certaines expériences pratiques réalisées dans ces pays.

Une mise en garde s'impose toutefois. Le présent Avis n'a pas la prétention de vouloir clore le débat sur les ressources alternatives en santé mentale. Il veut, au contraire, favoriser un questionnement honnête et objectif sur l'intervention en santé mentale, proposer aux intervenants et aux décideurs des orientations adaptées aux besoins des personnes et aux réalités de notre société, et ainsi contribuer à l'émergence d'une action concertée en santé mentale.

Chapitre I

L'alternative : l'expression d'une vision particulière

Depuis quelques années, le terme « alternatif » est fréquemment utilisé en santé mentale. Dans certains cas, il sert à qualifier une variété de ressources dites légères, intermédiaires ou intégrées à la communauté, comme les foyers de groupe, les maisons de transition, les centres de jour, les appartements supervisés, les groupes d'entraide. Dans d'autres cas, il désigne des types d'intervention, comme l'intervention communautaire, l'intervention de milieux, etc. Il sert également à exprimer un choix ou à s'opposer à une façon de faire, par exemple l'alternative à l'institution, l'alternative à la psychiatrie. Mais, qu'en est-il exactement ?

Sur le plan philosophique, l'alternative, c'est à la fois une réaction à quelque chose d'existant, en place, disponible, dans le but de s'en démarquer, de le modifier, voire même de le contester. C'est aussi une volonté d'agir différemment afin de trouver une réponse plus adaptée à un besoin identifié.

De par son essence même, l'alternative procède d'un questionnement des choses en place débouchant sur une façon différente d'être et d'agir. Ce questionnement peut émaner d'un désir d'engagement personnel ou collectif, de dépassement par souci d'amélioration ou de créativité, mais aussi d'un sentiment d'insatisfaction ressenti à l'égard des solutions en place.

Pour certains, l'alternative représente le changement, l'innovation, la créativité. Pour d'autres, c'est la menace d'un savoir longuement acquis, d'un ordre établi, voire même une négation des réalités présentes. Il est donc compréhensible qu'une réalité aussi complexe suscite des débats passionnés, engendre des polémiques et conduise à des prises de position extrémistes.

Dans le domaine de la santé mentale, la définition de l'alternative, telle qu'énoncée dans un éditorial de la revue *Santé mentale au Québec* (1983), illustre bien les deux dimensions du changement et de la contestation : « Alternative, mot magique par lequel on désigne

un mouvement social qui cherche à changer la pratique psychiatrique, voire à révolutionner les rapports existant actuellement entre les usagers et les soignants au sein de notre système de santé ».

Avant d'aborder les modes d'expression de ce mouvement social à l'intérieur des ressources particulières, il convient de cerner ce mouvement dans son ensemble pour en connaître les énoncés théoriques, les buts poursuivis et les caractéristiques majeures.

1.1 Le mouvement alternatif

À la fin des années soixante, un certain nombre d'initiatives nouvelles ont pris forme, principalement aux États-Unis et dans certains pays d'Europe. Ce mouvement, largement identifié comme contestataire, dépasse progressivement le stade de l'énoncé théorique pour faire place à des initiatives concrètes. Comme le soulignent certains auteurs, [Castel, Castel et Lovell (1979); Gordon (1982); Holleb et Abrams (1982)], ce mouvement donne naissance aux États-Unis à des initiatives pratiques, telles les « free clinics », la thérapie féministe, la thérapie radicale, les organisations d'entraide et de lutte d'usagers et d'ex-usagers. Ce mouvement s'exprime également dans plusieurs autres champs d'activité, tels l'économie, l'éducation, les arts, etc.

Bien que certains auteurs, tel Shulamit Reinharz (1984), associent l'origine de l'alternative à des mouvements récurrents de contestation ayant toujours existé, il faut reconnaître que c'est le mouvement initié à la fin des années soixante qui influence la société actuelle.

Malgré sa marginalité, ce mouvement a acquis une importance significative. D'une part, il s'est manifesté dans plusieurs pays occidentaux. En Allemagne fédérale par exemple, le mouvement alternatif a connu ses heures de gloire à la fin des années soixante-dix. D'autre part, dans plusieurs pays, son influence s'est fait sentir dans une diversité de domaines, tels la santé mentale, l'éducation, l'écologie, le féminisme, etc. Pour Joseph Huber (1982), le mouvement alternatif prend la forme d'un « arc-en-ciel » du changement.

Ce mouvement remet en cause la structure même des rapports sociaux, en particulier les attitudes de domination, d'aliénation, d'exploitation et de « marginalisation ». En même temps, il privilégie l'émergence de nouvelles valeurs fondées sur le droit à l'autonomie, à la différence, à l'ouverture aux autres, à l'entraide et à la solidarité.

Sous l'influence de la « contre-culture », ce mouvement a rapidement rallié plusieurs minorités à la recherche d'une identité respectueuse du droit à la différence.

Bien que certains sociologues considèrent que ce mouvement est en voie de disparaître, d'autres observateurs des grandes tendances de la société expriment un point de vue plus optimiste. C'est le cas notamment de John Naisbitt (1983) qui constate une influence significative de ce mouvement sur les grandes tendances qui se dessinent dans la société américaine. Il retrace cette influence en particulier dans l'expression d'une volonté grandissante des gens à se nourrir, s'éduquer, se soigner ou s'occuper de leur santé eux-mêmes, ainsi que dans une plus grande acceptation de la multiplicité, de la variété et de la diversité des options possibles et accessibles.

Il ne faut cependant pas perdre de vue la pluralité des courants de pensée qui influencent le devenir de nos sociétés. Le développement rapide des moyens de communication a permis une diffusion rapide et un accès très élargi à l'information, aux connaissances nouvelles et aux opinions les plus diverses. Cette accessibilité spatiale et temporelle a permis de dépasser les frontières des États, des pays et même des continents.

1.2 Le mouvement alternatif au Québec

L'influence du mouvement alternatif s'est progressivement fait sentir au Québec à compter du début des années soixante-dix. Au sortir de la révolution tranquille génératrice des grands changements sociaux, certaines inquiétudes se manifestent dans la société québécoise. De façon très minoritaire et marginale d'abord, un questionnement des façons de faire s'amorce. Sans retracer tous les événements historiques à cet égard, il convient cependant de rappeler que le Québec vient de réaliser, à cette époque, des changements majeurs dans le domaine sociosanitaire. Sous l'inspiration du rapport Castonguay-Nepveu, toute une réforme s'enclenche: création du ministère des Affaires sociales, adoption de la Loi sur l'assurance-maladie, adoption de la Loi sur les services de santé et les services sociaux. Il existe donc tout un contexte de changement supporté par l'État et qui visait à accroître l'accessibilité, la continuité, la qualité et l'efficacité des services sociosanitaires.

Au Québec, dans les années soixante-cinq, apparaissent sur le front socio-économique certaines organisations de revendications

que l'on connaît mieux sous le nom de groupes populaires. Elles consacrent d'abord leurs efforts à revendiquer des services aux institutions en place, et progressivement, elles cherchent à répondre elles-mêmes à leurs besoins (comptoirs alimentaires, cliniques populaires, etc). À cette même époque, prend forme le mouvement des femmes qui allie critique du système en place et création de ressources innovatrices (cliniques pour femmes, forum de discussion, etc.).

Quoiqu'il existe depuis longtemps au Québec divers groupes d'entraide se préoccupant de problèmes touchant à la santé mentale comme l'alcoolisme, c'est vraiment dans les années soixante-dix que le mouvement alternatif s'est taillé une place importante en ce qui concerne la santé mentale. Dès 1972, se référant à une critique des services psychiatriques et voulant répondre aux besoins d'une catégorie de personnes négligées, les jeunes, la Maison Saint-Jacques à Montréal joue un rôle de figure de proue du mouvement alternatif en santé mentale.

Ces nouvelles ressources se font connaître davantage à cause de leur discours antiprofessionnel et de leur contestation ouverte du système en place. On assiste à la formation de nombreux groupes d'entraide (pour divorcées, pour familles en deuil, etc.), à la naissance de groupes d'ex-patients ou de « psychiatrisés », à l'émergence de structures de support innovatrices. Plusieurs ressources alternatives sont créées au début des années quatre-vingt et un bon nombre d'entre elles gagnent une certaine visibilité en demandant leur part des fonds publics (maisons de jeunes, maisons pour femmes violentées, groupe de défense des droits des psychiatrisés, etc.). Certaines maintiennent un discours contestataire, d'autres y associent une volonté bien arrêtée de mettre en place des services concrets.

Il faut cependant s'interroger sur les caractéristiques qui ont contribué à faire du domaine de la santé mentale une cible privilégiée du mouvement alternatif. Il s'agit d'abord d'un domaine excessivement vaste devant répondre à un ensemble diversifié de besoins, ce qui permet de proposer des choix différents dans la façon d'y parvenir ou de dénoncer l'absence de réponses ou l'inadéquation des réponses offertes pour certains types de besoins. En second lieu, la maladie mentale demeure encore aujourd'hui largement méconnue dans son étiologie et l'efficacité des modes de traitement présente en outre peu de certitude, ce qui génère un climat de questionnement permanent. Les solutions se révèlent également difficiles à trouver pour ce qui est des problèmes psychosociaux. En

troisième lieu, le champ de la santé mentale est tributaire d'un long passé de retrait et de marginalité de la personne en souffrance. Pour plusieurs, le système en place est perçu comme bureaucratique, autoritaire et non respectueux des droits de la personne. Cette perception du système débouche sur la nécessité de le modifier, voire même de le dénoncer. En dernier lieu, le système de santé mentale est lui-même à la recherche d'alternatives: implantation de services dans la communauté, déplacement des équipes externes hors de l'hôpital, expérimentation de formules alternatives à l'hospitalisation sont autant d'exemples concrets qui ont été tentés. En ce sens, le mouvement alternatif rejoint les objectifs de changement et d'innovation souhaités par le réseau officiel.

En somme, la complexité, l'envergure, l'historique et le manque de certitude ont favorisé, en santé mentale, l'expression et l'expérimentation de nouvelles formes de services. Il importe avant tout de tenter de cerner quelles sont les approches privilégiées par les ressources alternatives pour y parvenir. Préalablement toutefois, un effort de précision s'impose pour circonscrire l'aspect spécifique de nos propos.

1.3 Un essai de définition

Il est étonnant de constater que le terme « ressource alternative » est très souvent utilisé pour désigner toutes formes de services ou de pratiques autres que celles traditonnellement utilisées par le réseau officiel. Dans son ouvrage intitulé *De l'asile à la santé mentale*, Françoise Boudreau (1984) illustre cette confusion de façon éloquente:

> « Les alternatives, c'est le mot clé, politiquement rentable, mais que le Québec n'a pas encore vraiment pris au sérieux. Centres d'accueil à vocation psychiatrique, maisons de transition, foyers de groupe, appartements surveillés, appartements communautaires, centres de réadaptation ou de travail adapté, centres de jour et de nuit, soins à domicile, groupes thérapeutiques et groupes d'entraide apparaissent à tour de rôle sur les listes de ressources alternatives désirables et désirées. Tous qualifiés d'alternatives, bien qu'ils soient surtout des « structures intermédiaires », ils se rencontrent côte à côte, pêle-mêle le plus souvent, avec le vocable « désinstitutionnalisation » ».

Il faut donc distinguer nettement la ressource alternative spécifique des autres ressources pouvant s'y apparenter dans leur forme ou leur idéologie. Faire une telle distinction n'équivaut cependant

pas à faire l'évaluation de l'une par rapport à l'autre. En examinant quelques définitions émises jusqu'à maintenant, on constate plusieurs approches possibles. En 1980, le ministère des Affaires sociales définissait les ressources alternatives comme « les différentes formes de prise en charge d'un bénéficiaire, impliquant l'hébergement dans un milieu de vie autre qu'institutionnel, utilisé par le réseau des Affaires sociales ».

Cette définition tente de démarquer la ressource alternative de l'institution considérée comme point de référence. Elle illustre la préoccupation de rechercher un « ailleurs ».

Dans la revue *Santé mentale au Québec* (1983), la ressource alternative est définie comme :

> « Un groupe, organisme et/ou association à but non lucratif, non assujetti à la Loi des établissements publics et de services sociaux. Elle vise à amener l'individu à se sentir responsable de ses difficultés et à prendre conscience des facteurs sociaux qui sous-tendent ses problèmes. Socialement engagée dans les luttes des psychiatrisés, elle favorise l'entraide et la solidarité comme moyen d'intervention. Ses buts sont la déprofessionnalisation, la déhiérarchisation et la participation réelle des usagers au processus de décision de leur organisme ».

Cette définition met l'accent sur les buts poursuivis et les moyens privilégiés pour y parvenir. Elle illustre une façon différente de faire en santé mentale, un « autrement ».

Dès le début des travaux portant sur la ressource alternative en santé mentale, les membres du groupe de travail ont été confrontés par la complexité de définir la ressource alternative en santé mentale. Pour les fins de la consultation publique effectuée au début de 1984 par les auteurs de ce document, la définition générique suivante a été retenue et proposée pour appréciation :

> « Les ressources alternatives réfèrent à un ensemble de structures de support et/ou de soins situées entre le milieu naturel et le milieu institutionnel traditionnel, aidant les personnes rencontrant ou pouvant rencontrer des difficultés psychosociales et/ou psychiatriques à répondre à leurs besoins ».

À la lumière des commentaires reçus et pour les fins de cet Avis, le Comité de la santé mentale du Québec a retenu cependant la présente définition :

« La ressource alternative est un groupe, un organisme ou une corporation à but non lucratif, autonome, qui propose à la personne, dans son milieu de vie et avec sa participation, un support particulier pour acquérir et maîtriser les moyens requis pour répondre à ses besoins, compte tenu des difficultés psychosociales ou psychiatriques qu'elle rencontre ou qu'elle appréhende ».

Par organisme autonome, nous entendons un organisme qui n'est pas un établissement ou une de ses composantes au sens de la Loi sur les services de santé et les services sociaux. En ce sens, la définition retenue n'englobe pas les structures intermédiaires. Par structures intermédiaires, nous entendons les services de petite dimension mis en place dans la communauté par un établissement et fonctionnant sous sa juridiction. Les structures intermédiaires réfèrent surtout aux foyers de groupe, aux centres de jour, aux pavillons et à toute une gamme de services d'hébergement et de soins localisés dans la communauté, pouvant être des appartements protégés, des appartements supervisés, des résidences de groupe ou autres.

Le caractère restrictif de la définition retenue nous amène également à certaines précisions additionnelles quant à l'utilisation des termes « ressource communautaire » et « groupe d'entraide ». D'une part, dans le cadre du présent Avis, le terme ressource communautaire sera utilisé pour désigner l'ensemble des services privés ou publics que l'on retrouve dans une communauté donnée, communauté étant entendue au sens d'un ensemble de personnes, de familles et de groupes vivant à l'intérieur d'une aire géographique délimitée où se retrouvent différents organismes, associations ou institutions au service de la collectivité et de ses membres. D'autre part, par groupes d'entraide nous entendons, tel que les définissent Katz et Bender (1976), « de petites structures à caractère bénévole qui permettent à leurs membres de s'entraider et de poursuivre un but spécifique. Ils sont habituellement formés par des pairs qui se sont réunis pour s'aider mutuellement à combler un besoin commun, à surmonter un handicap commun ou une difficulté commune et à réaliser le changement social ou personnel souhaité. Les promoteurs et les membres de ces groupes considèrent que leurs besoins ne sont pas ou ne peuvent être satisfaits par les institutions sociales existantes. Les groupes d'entraide mettent l'accent sur une interaction sociale directe entre les membres et encouragent ces derniers à assumer leurs responsabilités personnelles. Ils offrent souvent au-

tant une assistance matérielle qu'un support émotionnel ; ils s'adressent habituellement à la « cause » et mettent de l'avant une idéologie ou des valeurs permettant à leurs membres d'améliorer leur identité personnelle ».

Certains groupes d'entraide se préoccupant de santé mentale constituent des ressources alternatives telles que nous les avons préalablement définies. Ces groupes, en plus de viser une problématique de santé mentale, se sont donnés une structure officielle ; d'autres groupes d'entraide ont par contre un caractère moins formel.

Malgré le souci apporté à définir la ressource alternative, le Comité de la santé mentale du Québec est conscient du caractère statique d'une définition, surtout lorsqu'elle est appliquée à une réalité dynamique. Il est souhaitable de compléter et d'enrichir cette définition par un examen attentif des spécificités des ressources alternatives.

1.4 Les caractéristiques de la ressource alternative

Comme nous l'avons indiqué au niveau de la définition, la ressource alternative préconise une action « ailleurs » vécue « autrement ». L'ailleurs et l'autrement constituent des caractéristiques propres à la ressource alternative, rejoignant ainsi l'étymologie du terme alternative, soit une solution différente pour une même situation donnée. De par leur existence, les ressources alternatives apportent à la personne en situation de besoin une possibilité de faire un choix face au réseau public de services en santé mentale. Ce réseau offre actuellement une très grande partie des services de santé mentale et dessert la très grande majorité des personnes en situation de besoin.

L'ailleurs proposé par la ressource alternative réfère à un déplacement de l'intervention dans l'environnement immédiat de la personne. Cette particularité explique le souci apporté par la ressource alternative à s'intégrer au milieu pour devenir partie prenante du milieu. Par voie de conséquence, cette recherche d'intégration conditionne la dimension des ressources alternatives. La réalité actuelle nous indique que les ressources alternatives sont de dimensions restreintes autant dans leurs structures que dans leur aménagement. Cette volonté d'intégration au milieu et de dimension personnalisée rejoint l'autre volet de l'alternative, soit l'autrement.

L'autrement tire son origine dans un certain nombre de postulats énoncés à partir d'une analyse critique du système en place. Les ressources alternatives considèrent :

a) qu'il y a une trop grande prise en charge par les intervenants professionnels et les institutions des personnes éprouvant des difficultés de santé mentale ;

b) que cette attitude se perpétue dans le réseau officiel malgré les efforts de modernisation et d'innovation qui y sont introduits ;

c) que cette attitude empêche la personne concernée de prendre une part active à l'analyse de sa situation et à l'identification de ses besoins ainsi qu'au choix des solutions à y apporter ;

d) que les dimensions sociales et environnementales de la santé mentale, et plus particulièrement de la maladie mentale, sont peu prises en considération, voire même carrément ignorées ;

e) que le réseau officiel ne permet pas de liberté de choix, cette négation pouvant brimer les droits de la personne ;

f) que plusieurs besoins ou catégories de besoins ne reçoivent pas de réponse adaptée à la situation de la personne ;

g) que le système en place génère des attitudes de domination de la part des intervenants.

Ces critiques sont parfois exprimées de façon très contestataire et débouchent sur un discours prônant l'abolition du système en place. Elles peuvent également déborder le champ de la santé mentale en proposant un changement de société. Pour d'autres, ces faiblesses présentent un défi de réforme, appellent la nécessité d'offrir un choix et commandent la mise en place de lieux capables de l'actualiser.

Si certaines ressources alternatives ont exprimé à une époque de leur existence un discours contestataire caractérisé par une approche anti-institutionnelle, antiprofessionnelle ou antipsychiatrique, il faut reconnaître que le discours actuel des ressources alternatives est davantage réformiste. Elles sont parvenues à véhiculer davantage l'expression du choix qu'elles proposent en énonçant plus clairement leur stratégie d'action. En ce sens, elles proposent un autrement mieux défini.

Les ressources alternatives préconisent une approche basée sur le respect de la personne et de ses capacités à influencer positivement son devenir. Pour cette raison, la participation active de la personne est essentielle autant dans la définition que dans la satisfaction de ses besoins. Partant de là, son action tente de s'actualiser avec la personne et dans son milieu, en privilégiant des moyens tels l'entraide, le support mutuel et l'accompagnement.

En se centrant sur la personne, les ressources alternatives expriment une volonté de changement et proposent une réponse différente aux problèmes de santé mentale. Elles tentent d'apporter une réponse individualisée, concrète et reliée à des besoins particuliers. Elles privilégient la recherche d'une qualité de vie maximale dans un environnement le plus naturel possible.

Partant de cette vision commune, chaque ressource alternative développe ses particularités en tenant compte de la nature des besoins auxquels elle s'adresse, engendrant ainsi une diversité d'expressions, de formes, de structures et de moyens. L'uniformité à cet égard serait d'ailleurs contre nature pour une ressource privilégiant l'individualisation des services et le respect des particularités du milieu.

Cette façon différente d'aborder les difficultés de santé mentale et de s'y adresser tire son origine de l'identification de besoins non comblés ou du sentiment d'insatisfaction à l'égard des réponses disponibles pour ces besoins. Chaque ressource alternative procède d'un cheminement particulier pouvant être initié par des intervenants, des citoyens concernés ou des groupes d'une communauté locale. On retrouve à l'origine des ressources alternatives à la fois des personnes qui ont reçu des services du système officiel, des intervenants qui ont œuvré dans ce système, des parents dont les enfants rencontrent des difficultés et des associations locales préoccupées de santé mentale.

La participation active d'ex-psychiatrisés et d'intervenants non spécialisés en santé mentale constitue d'ailleurs une caractéristique importante des ressources alternatives québécoises. Dans certains cas, cette participation est même exclusive. Cette caractéristique démontre que la ressource alternative accorde une valeur particulière au vécu et à l'expérience de la personne. Cette attitude se démarque nettement des valeurs privilégiées dans le réseau public où la formation académique est fortement prioritaire dans le choix des intervenants.

En définitive, la ressource alternative offre un choix véritable qu'il est possible de caractériser par la forme et le fond.

Sans être identiques dans leur intensité et dans leurs modes d'expression, les caractéristiques des ressources alternatives se présentent de la façon suivante :

- elles sont l'expression d'une volonté d'engagement manifestée par des individus ou des groupes d'une communauté locale ;
- elles privilégient la participation active de la personne concernée dans la définition et la satisfaction de ses besoins ;
- elles tentent de rejoindre l'individu dans son environnement immédiat en s'intégrant au milieu ;
- elles s'adressent à des besoins spécifiques ;
- elles privilégient l'entraide, le support mutuel et l'accompagnement comme moyens d'actions ;
- elles sont orientées vers le maintien et la réinsertion de la personne dans son milieu de vie ;
- elles favorisent la participation et la contribution des personnes ayant vécu des difficultés de santé mentale et des aidants naturels ;
- elles démontrent une capacité d'adaptation rapide selon l'évolution des besoins ;
- elles sont de dimension restreinte et personnalisée ;
- elles accordent une attention particulière à la promotion et à la défense des droits.

En contrepartie, tout comme le réseau public, les ressources alternatives présentent des faiblesses. La plus évidente concerne leur fragilité. L'insuffisance et l'incertitude des sources de financement viennent en tête de liste des indicateurs de fragilité, mais d'autres éléments tout aussi importants rendent son existence précaire. Le maintien et l'évolution d'une ressource alternative reposent souvent sur l'engagement d'un groupe restreint de personnes et leur départ peut compromettre l'existence même de la ressource. Plus que pour toute autre ressource impliquée en santé mentale, l'appui et la contribution de la communauté sont essentiels à la survie d'une ressource alternative. Toute difficulté importante vécue dans une communauté, résultant de la présence et de l'action réelle ou présu-

mée d'une ressource alternative ou d'un de ses membres, peut compromettre l'appui de la communauté. En ce sens, les ressources alternatives ne sont pas immunisées contre l'intolérance toujours susceptible de se manifester, même s'il existe des moyens concrets de prévenir cette intolérance et même si certaines ressources sont parvenues à développer de larges appuis dans leur milieu.

Une autre faiblesse majeure des ressources alternatives concerne leur état de marginalité, qu'il soit voulu ou non. Par marginalité, nous entendons l'exercice d'une action de façon isolée par rapport à l'ensemble des actions d'un système. Dans certains cas, cette marginalité résulte des objectifs poursuivis par la ressource, en particulier lorsque ces objectifs visent la promotion et la défense des droits. Dans d'autres cas, la ressource choisit elle-même de s'isoler par crainte d'assimilation et de récupération ou subit l'incompréhension et le rejet des autres composantes de l'ensemble.

En tenant compte de ces faiblesses et du potentiel que présentent les ressources alternatives, il est permis de s'interroger sur le devenir de ces ressources. Au cours des consultations que nous avons menées auprès des ressources alternatives, nous avons maintes fois constaté la préoccupation et l'inquiétude de ces ressources à ce sujet. Cette inquiétude, jumelée au sentiment d'incompréhension qu'elles ressentent de la part des institutions publiques à l'égard de la légitimité de leur action, contribuent largement à les maintenir dans un état de fragilité et de marginalité.

1.5 Les questions fondamentales

Comme nous l'avons souligné précédemment, les interprétations quant à la nature et à l'importance du mouvement alternatif divergent grandement. Au niveau des groupes d'entraide par exemple, Marie Killilea (1976) souligne les interprétations souvent contradictoires que nous révèle la littérature dans ce domaine. Ce mouvement est à la fois perçu comme un système alternatif d'aide, un service complémentaire, une nouvelle forme de service ou comme l'expression d'un idéal démocratique.

Dans le contexte québécois, la capacité de changement discernée au niveau du mouvement alternatif soulève de nombreuses interrogations. Dans le secteur de l'éducation par exemple, cette préoccupation a amené le Conseil supérieur de l'éducation à s'interroger sur la signification de l'émergence des écoles alternatives. En reconnaissant le caractère novateur et la capacité de diversification

des services manifestés par les écoles alternatives, le conseil recommande « que l'innovation et la diversité soient aussi possibles dans les écoles régulières, dans toutes les écoles régulières » (Conseil supérieur de l'éducation, 1985).

Dans le domaine de la santé mentale, la présence des ressources alternatives soulève plusieurs questions fondamentales.

- La ressource alternative offre-t-elle une réponse adaptée, réaliste, viable et durable à certains besoins spécifiques?
- Quelle est la validité et l'efficacité des réponses apportées?
- Quelles sont les conditions essentielles à la survie et au développement de ces ressources ainsi que les exigences et les limites qui en découlent?
- Quelle contribution peuvent-elles apporter à l'ensemble des services de santé mentale?
- Quels effets peuvent-elles avoir sur l'évolution du système de santé mentale?

Nous ne chercherons donc pas à identifier toutes les sources et toutes les voies de changement et d'innovation qui s'expriment en santé mentale mais bien à en examiner une en particulier, la ressource alternative. Nous savons que les volontés de changement sont nombreuses, chez les intervenants, les communautés et les institutions, autant dans le domaine de la distribution des services que dans celui de la recherche. Dans la façon de faire, nous tenterons de demeurer constamment préoccupés des personnes en accordant une attention particulière à la connaissance des besoins et à la recherche des réponses les plus adaptées pour les satisfaire, la notion de besoin constituant un point de départ commun à l'action des ressources alternatives et au réseau public.

Nous sommes cependant conscients de la difficulté d'aborder d'un point de vue général une réalité aussi spécifique que la ressource alternative. Les particularités de son mandat, les spécificités de son milieu d'émergence et la diversité de ses formes d'expression ne pourront conséquemment pas toujours être pleinement prises en considération. Nous sommes toutefois convaincus, tant pour les ressources alternatives que pour le réseau public, de la nécessité d'une toile de fond commune, balisée d'orientations générales et de priorités d'action, permettant une expression cohérente de la spécificité de chacun sans devoir tout ramener à un seul dénominateur commun.

Chapitre II

Le réseau des services de santé mentale et les ressources alternatives

La Loi et les règlements sur les services de santé et les services sociaux déterminent le fondement et les objectifs de la politique sociosanitaire du Québec. Ils sous-tendent une politique d'accessibilité pour tous à des soins et à des services complets, continus, complémentaires et de qualité et proposent l'intégration des services aux niveaux local et régional. Cette loi décrit le cadre du système de distribution des services de santé et des services sociaux, c'est-à-dire le fonctionnement de tous les établissements. Elle ne régit cependant pas les ressources alternatives, telles que nous les avons définies.

Au niveau provincial, le Ministre de la Santé et des Services sociaux est responsable de toutes les activités sociosanitaires assumées par l'État au Québec. Il doit répondre devant la population de l'élaboration et de l'application des politiques sociosanitaires de la province dont celle portant sur les services de santé mentale.

Au niveau régional, soit dans chacune des treize régions sociosanitaires du Québec, le Conseil régional de la santé et des services sociaux (C.R.S.S.S.) est l'organisme de planification, de programmation et de coordination des réseaux de services de la région qu'il dessert. Plus particulièrement dans le champ des services de santé mentale, par l'arrêté en conseil 3179-79, les C.R.S.S.S. ont la responsabilité, dans le cadre de la politique provinciale en la matière, de planifier, programmer et coordonner les services de santé mentale des différents établissements et organismes de leur territoire.

Nous définissons le réseau des services de santé mentale comme un ensemble de services d'éducation, de prévention, de traitement à court, moyen et long termes, de réadaptation, de réinsertion sociale, d'hébergement et de soins prolongés qui visent à favoriser le fonctionnement socio-psycho-affectif optimum de l'individu dans son milieu (famille, collectivité). Ces services sont donnés par une variété d'établissements et d'organismes autonomes s'adressant à

une population hétérogène souffrant de troubles psychiques et psychosociaux. Leur organisation adéquate nécessite une approche « systémique » basée sur la théorie des systèmes.

L'approche par système n'est pas ici l'objet de notre propos. Cependant, compte tenu des interrelations indispensables entre les différentes composantes du système des services de santé mentale, nous nous devons de considérer les ressources alternatives comme en faisant partie intégrante bien que n'étant pas soumises — c'est là leur originalité — aux mêmes lois et règlements.

Quatre catégories d'établissements, soit les centres hospitaliers (C.H.), les centres locaux de services communautaires (C.L.S.C.), les centres d'accueil (C.A.) et les centres de services sociaux (C.S.S.), et diverses ressources communautaires visent à dispenser l'ensemble de ces services. De façon sommaire, les services offerts peuvent être présentés de la façon suivante:

Services	Établissements	Ressources communautaires
— Éducation, promotion et prévention	C.L.S.C. — D.S.C.	— Associations, groupes d'entraide, organismes de promotion
— Accueil, évaluation intervention de crise et de 1re ligne	C.L.S.C., Urgence des C.H. — C.S.S.	— Halte-crise, groupes d'entraide, cabinets privés de professionnels, écoute téléphonique
— Intervention sociale et psychosociale	C.S.S. — C.L.S.C.	— Groupes d'entraide, collectifs
— Traitement psychiatrique à court, moyen et long termes	C.H. généraux et psychiatriques	— Maisons de transition
— Réadaptation et réinsertion sociale, maintien dans la communauté	C.H. généraux et psychiatriques C.S.S. — C.L.S.C. Centres de réadaptation	— Maisons de transition — Familles d'accueil de réadaptation — Groupes d'entraide — Appartements supervisés et satellites — Foyers de groupe — Plateaux de travail — Services de placement

Services	Établissements	Ressources communautaires
— Hébergement et soins prolongés	C.H.S.P. — C.A.H. — C.S.S.	— Familles d'accueil — Pavillons — Appartements supervisés et satellites

Dans ce tableau, nous avons répertorié les principaux services devant être disponibles à la population et identifié les dispensateurs qu'ils soient dans un établissement ou dans une ressource communautaire.

Dans ce chapitre, nous décrirons d'abord brièvement le réseau de services régi par la loi, soit les établissements et les structures intermédiaires dont ils se sont dotés, pour ensuite nous centrer surtout sur ce que sont les ressources alternatives, leurs services et leurs caractéristiques.

Nous poursuivrons par une appréciation du réseau des services de santé mentale du point de vue des ressources alternatives et des intervenants du réseau de services à l'aide des résultats de la consultation publique menée au printemps 1984 par les auteurs de ce document.

Enfin, nous terminerons notre appréciation du réseau de services par une revue des principaux rapports d'évaluation réalisés dans les vingt dernières années.

2.1 Le réseau des services de santé mentale

2.1.1 Les établissements

Nous examinons maintenant les établissements en tant que dispensateurs de services. En se référant aux définitions fournies par la Loi sur les services de santé et les services sociaux, nous présentons une brève description de chaque catégorie d'établissements.

Les *C.L.S.C.* sont des établissements qui, sur une base locale, dispensent à la communauté des services de santé et des services sociaux tant préventifs que curatifs, ainsi que des services de maintien à domicile et de soutien à l'organisation de la communauté.

Au nombre de 120 actuellement, ils devraient dans un avenir prochain atteindre celui de 166. Pour la plupart, ils en sont à un

début d'implication en santé mentale, particulièrement par le biais de services sociaux courants et de l'animation sociocommunautaire.

Certains C.L.S.C., par exemple celui de Rivière-des-Prairies (Montréal) et celui de Portneuf (Québec), ont développé des liens de collaboration intéressants avec les services psychiatriques de leur localité. D'autres ont créé des programmes de prévention et de maintien dans la communauté (C.L.S.C. de Farnham). Il est à souligner que la pratique médicale en C.L.S.C., comme celle du cabinet privé, comporte une forte proportion d'actes de « psychothérapie », soit environ 60 pour cent.

Les *centres d'accueil* sont des établissements qui offrent des services internes, externes ou à domicile pour, le cas échéant, loger, entretenir, garder en observation, traiter ou permettre la réintégration sociale des personnes en perte d'autonomie.

Les centres d'accueil d'hébergement (C.A.H.) reçoivent surtout une clientèle de personnes âgées. Environ 20 à 30 pour cent de cette clientèle, et le nombre ira en augmentant, souffrent de problèmes mentaux divers.

Les centres d'accueil de réadaptation (C.A.R.) dispensent des services de réadaptation et visent l'intégration sociale des personnes. Aucun centre d'accueil de réadaptation n'est prévu pour les personnes souffrant de troubles mentaux, sauf au permis de certains hôpitaux psychiatriques.

Les *centres hospitaliers* (C.H.) sont des établissements où l'on reçoit des personnes à des fins de prévention, de diagnostic médical, de traitement médical et de réadaptation physique ou mentale.

Les services psychiatriques d'urgence, et les services psychiatriques de courte durée et de longue durée sont offerts dans les hôpitaux psychiatriques, au nombre de quinze au Québec, ainsi que par les départements de psychiatrie des hôpitaux généraux. Au total, il y a 74 établissements (généraux et à vocation psychiatrique) qui offrent des services de psychiatrie au Québec.

Les *centres de services sociaux* (C.S.S.) sont des établissements qui proposent la protection et les services psychosociaux nécessaires aux personnes faisant face à des difficultés. Quatorze C.S.S. comprenant 122 points de service œuvrent dans l'ensemble du Québec.

2.1.2 Le financement

Selon les statistiques officielles pour l'année 1980-1981, « les troubles mentaux (névroses, déficience mentale, maladies émotionnelles) ont nécessité une dépense de 677 millions de dollars; ils représentent le groupe de maladies le plus coûteux, avec 17,9 pour cent du total des dépenses publiques de santé » [Conseil de la famille et des affaires sociales (1983)].

Cependant, ces chiffres comprennent les coûts des services pour les déficients mentaux et les personnes âgées hébergées principalement dans les hôpitaux psychiatriques. Si on soustrait les coûts entraînés par ces services, les dépenses représenteraient alors environ 12 pour cent du total des dépenses publiques de santé.

Ces sommes financent des services qui sont surtout concentrés dans le secteur hospitalier. Ainsi, en 1984, on comptait au Québec 3 590 lits de courte durée, 4 895 lits de soins prolongés, 3 880 lits de centre d'accueil en milieu hospitalier, répartis en lits de réadaptation et d'hébergement et 1 289 places en pavillons (M.A.S., Service d'organisation en santé mentale, 1984) ainsi que des cliniques externes et des centres ou hôpitaux de jour. Ne sont pas incluses ici les places en familles d'accueil. Ces montants ne concernent pas non plus les services psycho-sociocommunautaires des C.L.S.C. ni les services sociaux en milieu hospitalier psychiatrique fournis par les C.S.S..

2.1.3 Les structures intermédiaires

Ces ressources constituent une forme de diversification des services dispensés par les établissements et illustrent les efforts de ces derniers pour tenter de maintenir ou de rapprocher la personne de son milieu de vie. Elles sont principalement composées des pavillons, des familles d'accueil et des appartements supervisés et satellites.

Elles ont été implantées durant les dernières décennies, surtout par les C.H., les C.S.S., C.A.H. et C.A.R., à partir du mouvement qui prônait des services plus communautaires et moins institutionnels de la part des établissements. Rochette (1984) a dressé un inventaire de ces ressources mises en place par le C.H. Robert-Giffard, de Québec.

Les *pavillons* sont dirigés par de petits propriétaires à contrat avec un centre d'accueil d'hébergement ou avec un hôpital psychia-

trique, qui reçoivent un « per diem » en compensation de leurs services.

Ils assurent à des personnes en perte d'autonomie le gîte et le couvert, et offrent des services de surveillance, d'assistance et de protection sociale à leur clientèle qui compte habituellement de 10 à 29 bénéficiaires.

Les *familles d'accueil* sont recrutées par le C.S.S. ; elles accueillent entre une et neuf personnes, leur fournissent le gîte, le couvert et un certain support social. Elles reçoivent une compensation financière minimale. Il y en a trois catégories : régulière, spéciale et, plus récemment, de réadaptation.

Ces ressources, en assez grand nombre, sont regroupées en association provinciale, la corporation des pavillons et familles d'accueil (C.O.P.F.A.). Il y a 1 289 places en pavillon au Québec dont 646 sont réservées à la clientèle psychiatrique. On compte entre 1 500 et 2 000 places pour cette clientèle en famille d'accueil.

Les *appartements supervisés* sont des groupes de logements réunissant 10 à 20 personnes qui peuvent compter sur la présence d'un animateur et d'un local communautaire.

Les *appartements satellites* favorisent quant à eux un mode de vie plus autonome. Le client vit seul ou à deux et reçoit une supervision régulière ou occasionnelle selon ses besoins. Il peut fréquenter le local communautaire des appartements supervisés. Des exemples de ce type de ressources existent sur l'Île de Montréal [Dongois (1985)].

2.1.4 Les cabinets privés de professionnels

En terminant ce bref examen du réseau de services, l'on se doit aussi de reconnaître le rôle important de première ligne des cabinets privés des professionnels concernés par la santé mentale : omnipraticiens, psychologues, psychiatres, psychothérapeutes, etc.

Du point de vue quantitatif, la place des omnipraticiens dans la distribution des services de santé mentale est la plus importante. Ceci est probablement dû au fait que c'est la seule catégorie de professionnels (avec les psychiatres) dont les services en cabinet privé sont rémunérés par l'État. En effet, selon les données de la R.A.M.Q., l'on constate qu'en 1981, les omnipraticiens ont dispensé 48 pour cent du nombre total de traitements psychiatriques. Une

étude effectuée en 1983 par le D.S.C. du Haut-Richelieu auprès des omnipraticiens de son territoire démontrait aussi qu'environ 50 pour cent de leur clientèle présentait des problèmes psychiques [Morin Blanchet, Kovess, Gendron, (1984)].

On peut s'interroger sur l'importance du rôle du médecin généraliste alors que sa formation l'y a, jusqu'à récemment, peu préparé et que le mode de rémunération est peu adapté à cette pratique. Compte tenu de son orientation thérapeutique et de son manque de formation pour le traitement de problèmes psychiques, ce dernier a tendance à privilégier une forme d'intervention qui se traduit habituellement par une prescription de médicaments. Cette thérapeutique est-elle vraiment la plus appropriée à un type de problèmes ne relevant pas nécessairement du domaine biologique (Mélanson-Ouellet 1981)?

Il y aurait sans doute lieu d'améliorer la contribution des omnipraticiens et de mieux articuler leur intervention avec les ressources communautaires. Qu'en est-il de l'intervention des autres professionnels (psychologues, psychothérapeutes, travailleurs sociaux, etc.) qui dispensent des services en cabinet privé?

2.2. Les ressources alternatives

Pour bien comprendre l'éclosion du phénomène des ressources alternatives en santé mentale, nous devons le replacer dans le contexte de l'évolution des pratiques et des organisations dans ce champ d'activités, tel que nous l'avons indiqué au premier chapitre.

La découverte des effets des neuroleptiques durant les années cinquante a permis l'amorce du mouvement de sortie des hôpitaux d'une partie de leur population et, du même coup, le déclenchement d'une transformation accélérée de la pratique psychiatrique.

Dès le début de cette décennie, l'Association canadienne des psychiatres prônait une approche psychiatrique communautaire. Durant la décennie suivante, l'asile érigé par la société occidentale comme lieu d'exclusion de la folie, est attaqué de toutes parts sous des formes diverses. Au Québec, Dominique Bédard décrétait un arrêt à la construction d'un hôpital psychiatrique à Sherbrooke.

En 1961, en Italie, le démantèlement de l'hôpital de Gorizia, sous la direction du psychiatre Franco Basaglia, et la parution de son livre « *L'istituzione negata* » s'inscrivaient dans le mouvement européen de désinstitutionnalisation. En 1963, aux États-Unis, la nouvelle législation de santé mentale lancée par le président Kennedy visait à

transférer les soins des malades chroniques du milieu hospitalier au milieu communautaire. Depuis les années soixante, la population des « State Mental Hospitals » aux États-Unis a diminué des deux tiers pour passer de 550 000 à 190 000. La désinstitutionnalisation a été particulièrement poussée dans les états de New York, de Massachusetts et de Californie [Scheper-Hughes (1981)].

Issue de ces mouvements contestataires et influencée par les sciences sociales, allait naître dans les années soixante-dix la psychiatrie communautaire qui donna les « Community Mental Health Centers » aux États-Unis et la psychiatrie de secteur en France. Un modèle québécois de psychiatrie communautaire allait aussi se développer, mettant au service de populations cibles des équipes multidisciplinaires afin d'assurer des services individualisés, accessibles et continus.

Le projet communautaire québécois des milieux psychiatriques des années soixante-dix n'allait cependant pas tenir toutes ses promesses et, de l'aveu quasi général au Québec, on s'en est malheureusement tenu davantage au discours qu'à la pratique. On a retenu surtout la notion administrative de secteur, au détriment des autres composantes du projet. Il y a eu mort d'une illusion [Aird (1982)].

C'est à cette époque que naissent les premières ressources alternatives québécoises, notamment dans les quartiers populaires où l'animation sociale des années soixante avait favorisé le développement de l'esprit communautaire et l'émergence de la notion de « pouvoirs aux usagers » [Blanchet (1978); Équipe de la Maison Saint-Jacques (1981)].

C'est dans ce contexte de vacuum au niveau de la pratique psychiatrique avec implication communautaire que les ressources alternatives se sont multipliées ces dernières années au Québec. Les nouvelles ressources cherchent à créer, cette fois, non pas à partir de l'hôpital et des professionnels de la santé mentale, mais à partir du milieu de vie communautaire et des aidants naturels, les réseaux d'entraide et de solidarité nécessaires au maintien dans la communauté et à la réinsertion sociale [Landry-Balas (1985)].

Aux États-Unis, les « Community Mental Health Centers » ont déçu malgré des réussites dans plusieurs domaines. On leur a reproché de ne pas avoir de programmes préventifs, de manquer de concertation avec les autres éléments du système de santé mentale.

Principalement, on reproche au mouvement de santé mentale communautaire américain de ne pas avoir modulé ses services en tenant compte étroitement des caractéristiques et des ressources déjà existantes au sein des communautés locales.

2.2.1 Les types de ressources

Aux États-Unis, les systèmes de support informels sont décrits comme étant des réseaux de personnes impliquées dans le support et l'assistance à une population vulnérable afin de l'aider à répondre à ses besoins de base et à développer son autonomie potentielle, sans être isolée ou exclue de la société.

Deux types de systèmes de support informels sont alors distingués. Ceux qui sont « Bonafide » ou organique, c'est-à-dire qui émanent directement de la communauté, d'un groupe de personnes qui s'impliquent, en réponse spécifique à des besoins locaux. Ils reflètent alors les problèmes et la culture de la communauté de laquelle ils sont issus. Ils sont généralement des organismes privés, sans but lucratif, des collectifs ou tout simplement des associations informelles ou groupes d'entraide. L'autre type qualifié de « synthétique » représente davantage une alternative expérimentale issue des établissements et implantée surtout par des professionnels. C'est ce dernier type de ressources qui a surtout fait l'objet de recherches expérimentales concluantes, les objectifs et les activités des programmes implantés ayant été pensés pour une fin expérimentale.

Il arrive que le type « organique » devienne « synthétique » pour s'assurer une intégration, un support et un financement régulier [Bachrach (1982)]. Le phénomène inverse peut aussi se produire et on observe alors une ressource mise en place par des professionnels devenir une ressource gérée par ses membres.

Judi Chamberlain, ombudsman auprès d'une clientèle ex-psychiatrique, distingue pour sa part les « vraies » ressources alternatives, celles qui tendent à remettre le pouvoir et la responsabilité entre les mains des ex-patients, des « fausses » ressources qui sont mises en place et dominées par les professionnels et non professionnels qui y conservent un statut privilégié. Pour elle, les vraies ressources alternatives sont essentiellement celles dans lesquelles les patients s'entraident, se donnent un support mutuel et sont responsables de la ressource [Reinharz (1984)].

Rothschild-Whitt identifie, à partir d'une recherche portant sur plusieurs ressources alternatives, huit aspects qui caractérisent les vraies ressources alternatives qui ont des chances de durer et de ne pas devenir bureaucratiques :

1) elles s'attendent à être transitoires, c'est-à-dire dans un processus d'évolution ;
2) elles se définissent en opposition au statu quo ;
3) elles peuvent compter sur l'aide, lorsque nécessaire, d'un groupe de « professionnels — supports » ;
4) elles se perçoivent comme faisant partie d'un mouvement social ;
5) les connaissances, les mentalités et les objectifs qui ont présidé à l'implantation de la ressource sont largement partagés par tout le personnel ;
6) il y a un processus régulier et approuvé durant lequel les membres se critiquent eux-mêmes et les uns les autres ;
7) elles limitent la grosseur de leur organisme et les affiliations avec d'autres organismes ;
8) elles mènent une existence économique marginale [Reinharz (1984)].

Ces types de ressources alternatives se retrouvent au Québec dans la majorité des régions. Des dizaines de ressources ont vu le jour dans les dernières années et on observe que les clientèles desservies et les services rendus par ces ressources sont définis par les instigateurs de ces projets qui ont pu, souvent par des expériences personnelles, reconnaître des lacunes dans les services offerts par le réseau. La majorité de ces ressources sont des créations du milieu et leurs débuts souvent très pénibles nécessitent un support financier et technique ainsi qu'un appui de principe.

D'autres ressources ont été mises en place ou le seront, après une concertation et une implication d'intervenants du réseau et de personnes intéressées dans le milieu, toujours sous la forme de petits organismes autonomes, soit des corporations sans but lucratif. Les difficultés d'une telle implantation ne sont souvent pas moindres, mais elles sont différentes. La motivation, l'implication personnelle, la présence et la souplesse que nécessite la mise en place d'un tel service ne vont pas de soi pour les intervenants habitués à fonctionner dans des organismes plus structurés. Pourtant, un nombre

grandissant d'intervenants montrent un intérêt marqué pour ce type de ressources, y donnent leur collaboration et y apprennent une pratique différente [Landry-Balas (1985)].

Depuis quelques années, certaines ressources alternatives au Québec ont formé une association provinciale, le Regroupement des ressources alternatives en santé mentale du Québec, qui a depuis peu pignon sur rue à Montréal. Leurs principaux objectifs sont les suivants : apporter aux membres et les inciter à partager l'information et un support mutuel ; se faire reconnaître comme porte-parole des ressources alternatives ; obtenir un financement suffisant pour le maintien et le développement de leurs services ; faire connaître leurs services ; obtenir qu'on les consulte pour le développement de ressources dans la communauté.

Nous examinerons maintenant certains aspects du fonctionnement des ressources alternatives.

2.2.2 Statut légal et financement

Ces ressources alternatives sont habituellement des corporations sans but lucratif constituées selon la troisième partie de la Loi sur les compagnies. Elles peuvent aussi être des collectifs ou tout simplement des groupes informels sans statut légal.

Lorsqu'elles sont des corporations sans but lucratif, elles ont un conseil d'administration dont la composition comporte souvent une représentation des membres de la communauté ainsi que du réseau des services de santé mentale. C'est le conseil d'administration qui donne les grandes orientations et rend compte aux bailleurs de fonds du fonctionnement et des services rendus par la ressource.

Le financement a été, et demeure pour plusieurs ressources, une difficulté importante. Il provient dans presque tous les cas de sources variées : communautés religieuses, programmes d'emploi temporaires provinciaux ou fédéraux, campagnes de financement, reliquat et « per diem » du C.S.S., S.C.H.L. pour l'immobilisation, programmes du ministère de la Santé et des Services sociaux et enveloppes régionales des C.R.S.S.S. lorsque ceux-ci peuvent en disposer. Certaines ressources tiennent à conserver un financement indépendant du réseau de la Santé et des Services sociaux. Elles veulent conserver leur pleine autonomie.

Cette diversité et cette instabilité des sources de financement obligent les ressources alternatives à solliciter et rendre des comp-

tes à une variété de bailleurs de fonds, utilisant ainsi leurs énergies à d'autres fins qu'aux services et augmentant leurs tâches administratives d'une façon indue. Cela a cependant l'impact positif de sensibiliser la population à la nécessité d'aider financièrement et autrement cette population fragile à s'organiser avec le support nécessaire dans la communauté.

2.2.3 Clientèle

La clientèle de ces ressources est hétérogène. Bien que s'adressant à une clientèle cible de personnes souffrant de troubles mentaux, on retrouve parmi ce grand groupe plusieurs sous-groupes. Ils sont constitués principalement de psychotiques chroniques (avec une longue hospitalisation, avec deux ou trois courts séjours ou jamais hospitalisés), de personnes déprimées, de personnes avec des troubles de la personnalité, de personnes en situation de crise, d'alcooliques et toxicomanes, d'adolescents en difficulté, etc.

La définition de la clientèle et de ses besoins est toujours une étape primordiale dans l'implantation d'une ressource. Dans le cas d'une ressource alternative « organique », la clientèle se définit d'elle-même puisque la ressource naît de la préoccupation d'un groupe de personnes à l'égard de certains besoins spécifiques.

Pour la ressource alternative « synthétique », le choix de la clientèle peut parfois découler d'une étude épidémiologique mais il se fait surtout à la suite des consultations avec des intervenants du réseau de services et avec le milieu communautaire. Une clientèle dite « prioritaire » est alors identifiée.

2.2.4 Personnel

On retrouve dans les ressources alternatives un personnel avec des formations très variées reflétant la variété des services offerts. La formation n'est généralement pas le critère le plus important pour le choix des membres de l'équipe. On recherche plutôt des personnes qui, soit à cause d'expérience de vie ou de travail ou en raison de la nature de leur formation, ont développé des qualités d'aidant naturel et des capacités relationnelles véritables et personnalisées.

Ces qualités et capacités peuvent réellement être mises à contribution dans un milieu autonome et flexible qu'est la ressource alternative où le corporatisme, le statut de l'expert et les relations hiérarchisées n'ont pas leur place.

Les professionnels ne sont cependant pas exclus des ressources alternatives; on les retrouve dans plusieurs ressources où leurs compétences sont mises à contribution. Ils sont alors recherchés pour leur support et leurs conseils aux aidants naturels et autres membres du personnel et leur attitude qui valorise la réappropriation par les individus d'un pouvoir de décision et d'un rôle actif pour tout ce qui concerne leur santé.

On retrouve généralement le bénévolat dans les ressources alternatives. Il est souvent à la base de la mise en place de la ressource et on le trouve de nouveau plus tard avec d'anciens clients qui « viennent faire un tour pour donner un coup de main ».

2.2.5 *Services*

L'identification des services à offrir aux clientèles se fait généralement à partir de la perception qu'ont les initiateurs des projets des besoins des clientèles visées.

Ces besoins sont généralement de même nature que ceux de la population en général; cependant, les personnes souffrant de troubles mentaux requièrent un support, une assistance organisée pour y répondre. Une étude des besoins en santé mentale étant présentée dans le chapitre suivant, nous ne nous y attarderons donc pas ici, si ce n'est pour illustrer les services qu'on retrouve généralement dans les ressources alternatives en santé mentale.

Les services des ressources sont très variés d'un organisme à l'autre. On retrouve principalement les services suivants sans qu'ils soient tous présents dans la même ressource:

— ils remplacent ou préviennent une hospitalisation lors d'un épisode de désorganisation causé par un stress, d'un passage difficile de la vie ou d'un épisode de dépression. Une clientèle avec ou sans hospitalisation antérieure, peut aussi y avoir accès;

— après une hospitalisation, ils apportent support et aide à l'acquisition d'habiletés quotidiennes de base pour pouvoir fonctionner en société (cuisine, hygiène personnelle, budget, marché, loisirs, sports, arts, travail, etc.). Pour une clientèle souvent diagnostiquée de psychotique, le séjour peut être plus ou moins long;

— ils apportent entraide, support, information et défense des droits aux personnes qui les fréquentent;

— ils fournissent l'hébergement sur place ou une aide à la recherche d'un logement convenable;

— ils apportent une aide pour la recherche d'un emploi et du support durant cet emploi;

— ils fournissent un emploi flexible et adapté aux capacités de travail de l'employé fragile.

2.2.6 Description de quelques ressources alternatives

Afin d'illustrer notre propos, nous présentons, en annexe, une description de quelques ressources alternatives, représentatives d'un type de services ou d'un type de clientèles en tentant d'intégrer aussi des ressources de différentes régions du Québec.

Nous sommes conscients de ne pas rendre justice aux ressources alternatives du Québec qui mériteraient peut-être toutes d'être mentionnées ici. Cependant, cet Avis ne se veut ni un annuaire, ni un inventaire des ressources alternatives. Il vise davantage à mener une réflexion sur cette réalité.

Afin de présenter fidèlement les ressources décrites en annexe, nous avons utilisé, dans toute la mesure du possible, leur propre description lorsqu'elle était disponible.

2.3 Appréciation du réseau des services de santé mentale

2.3.1 Consultation publique

Nous basant sur les résultats de la consultation publique menée par les auteurs au printemps 1984, nous examinerons les principales critiques formulées par les répondants concernant les services de notre réseau.

Cette consultation n'a pas de prétention scientifique; elle reflète simplement les opinions d'un ensemble de personnes concernées ou intéressées, notamment les intervenants des établissements et des ressources alternatives, en ce qui regarde les éléments suivants:

— l'accessibilité aux services;

— la pertinence;

— la qualité;

— la disponibilité des services offerts;

— le choix de l'intervenant;

— la complémentarité des services offerts.

Les répondants proviennent en grande majorité des milieux urbains, principalement de la région de Montréal. Ils sont constitués en grande partie de gens insatisfaits de l'actuel système de soins en santé mentale au Québec et désireux de voir des changements pour lesquels plusieurs d'entre eux aimeraient contribuer. Le fait que l'opinion des gens satisfaits ne soit peu ou pas exprimée constitue un biais dont il faut tenir compte dans l'appréciation du contenu de la consultation.

Dans les pages qui suivent, nous rapporterons fidèlement les commentaires des répondants à la consultation en les assortissant parfois de nos remarques.

L'accessibilité aux services

L'analyse des résultats met en évidence le caractère problématique de l'accessibilité aux services de santé mentale en raison de deux causes majeures:

1) la sectorisation et ses conséquences négatives (surtout dans la région de Montréal), le refus d'accès aux services pour les personnes qui n'habitent pas dans le secteur de l'hôpital;

2) les modalités d'accès aux services du C.H. ainsi que les critères d'admission requérant l'autorisation d'un psychiatre.

On constate que la sectorisation visant à assurer des services à une population donnée d'une façon flexible a souvent été appliquée d'une manière rigide par les professionnels. Ainsi, les personnes hors « secteur » ont été exclues et le transfert des personnes d'une équipe à une autre présentant plus d'affinité ne se fait pas facilement.

Il faut cependant souligner que les ressources des secteurs, en plus d'être peu diversifiées, sont insuffisantes, ce qui en diminue grandement l'accessibilité. On constate toutefois la même situation dans des régions où les services psychiatriques ne sont pas sectorisés.

Plusieurs répondants soulignent que les ressources étant surtout de nature hospitalière, donc sous l'autorité médicale, l'accessibilité

aux services des autres professionnels se trouve limitée par la référence obligatoire du psychiatre. Ceci met aussi en évidence la non-diversité des services, l'insuffisance de services psychosociaux, l'absence de ressources de crise autres que l'urgence psychiatrique.

Les deux catégories de répondants (réseau et ressources alternatives) partagent pour cette question le même point de vue. La cause principale invoquée est le manque et la mauvaise répartition des ressources.

La pertinence des services

La consultation indique que le système actuel de soins en santé mentale offre d'une façon générale des services pertinents mais incomplets et insuffisants, ce qui entraîne à la fois une surcharge des services, un surcroît de travail pour les intervenants et une insatisfaction des usagers.

L'on souligne aussi le manque de diversité des services, l'absence de services posthospitaliers adéquats, des lacunes au niveau des services de prévention et de promotion.

Les répondants des établissements du réseau soulignent que le fort pourcentage de réadmission est un indicateur important de l'inadéquation des services offerts: l'urgence psychiatrique est débordée, les services sociocommunautaires ne sont pas adaptés aux besoins des patients psychiatriques. Ils jugent les services pertinents mais incomplets au niveau principalement des ressources communautaires, du personnel professionnel et des services de prévention et de promotion.

Ils soulignent la pratique très individualisée chez les professionnels et leur peu d'ouverture à des approches différentes. Enfin, ils notent la nécessité d'améliorer la formation des médecins généralistes pour une intervention adéquate dans les problèmes psychofonctionnels. Cette dernière constatation rejoint celles de l'étude de Mélanson-Ouellet citée plus haut dans le texte.

Les répondants provenant des ressources alternatives déplorent le manque de contrôle et d'information de la personne psychiatrisée sur la façon dont on la soigne.

Les autres répondants (ceux qui ne proviennent ni des établissements ni des ressources alternatives) soulignent pour leur part l'absence de ressources facilement disponibles et accessibles sans

identification à la maladie mentale. Ils dénoncent la faiblesse relative des structures communautaires de services, une trop grande concentration d'effectifs à l'intérieur des établissements, un apport médical trop grand et l'accès facilité exclusivement aux services médicaux.

La qualité

Bien que cet aspect de la consultation ait un caractère très subjectif, les réponses mettent cependant en évidence une insuffisance en matière de services offerts, un manque de diversification dans les services et une insuffisance quantitative et qualitative au niveau des ressources humaines.

On souligne du côté des établissements l'inexpérience de certaines familles d'accueil. On questionne la formatior des intervenants. On estime, selon les répondants des établissements, que les services en institution sont conçus et gérés par les hommes et peu appropriés aux problèmes de santé mentale des femmes. Les autres répondants estiment qu'une consultation de quinze minutes, servant surtout pour médicamenter, est inadéquate.

La disponibilité des services offerts

La consultation fait ressortir de sérieuses lacunes au niveau de la disponibilité des services en établissement. D'une part, les délais d'attente sont fort longs et, d'autre part, la disponibilité en dehors des régions urbaines et des heures régulières de service est très limitée sinon inexistante.

On souligne les lacunes d'accès à l'urgence psychiatrique. Les répondants des établissements estiment que l'accès aux services des autres professionnels est difficile en raison de l'évaluation psychiatrique qui doit être faite par le médecin psychiatre, créant ainsi un goulot d'étranglement qui bloque l'accès rapide à d'autres professionnels.

Les autres répondants soulignent que beaucoup trop de ressources ne sont disponibles que le jour alors qu'il y a une rareté de ressources le soir, la nuit, les jours fériés, les fins de semaine et durant les périodes de vacances annuelles.

Les répondants des ressources alternatives soulignent ici la disponibilité de leurs services en tout temps.

Le choix de l'intervenant

La consultation montre que dans le système actuel de soins, le choix de l'intervenant par l'usager est difficile pour deux raisons majeures:

1) lacunes en matière d'information: les usagers ne connaissent pas leurs droits;

2) lacunes au niveau du système médical de prise en charge qui favorise le choix de l'intervenant en matière de clients plutôt que le contraire.

Bien qu'il existe des équipes multidisciplinaires, le client ne peut pas vraiment choisir son thérapeute. Il doit obligatoirement voir le médecin et, ensuite, un thérapeute lui est assigné.

Les répondants des établissements estiment que la gratuité des services fait que la population se voit limitée aux types d'intervenants pour lesquels elle n'a pas à débourser d'argent, soit les médecins. Ils ajoutent que la présence en milieu hospitalier d'équipes multidisciplinaires ne garantit pas à l'usager l'accès à la discipline de son choix, l'accès étant entravé bien souvent par le monopole médical.

Les répondants des ressources alternatives et autres partagent les mêmes opinions à ce sujet.

La complémentarité des services offerts

La consultation met en évidence le caractère déficient de la complémentarité entre les différents organismes du réseau et les ressources du milieu aussi bien qu'à l'intérieur même des établissements du réseau. Les causes majeures semblent être des lacunes au niveau de la coordination et de la concertation des services.

Le système actuel encourage un réseau d'établissements et non un réseau de services. Il y a un manque de politique bien établie au ministère de la Santé et des Services sociaux.

Un répondant des ressources alternatives estime qu'il n'y a pas de vraie complémentarité entre l'institution et la ressource alternative puisque le modèle médical est développé au détriment d'un modèle d'intervention plus social.

Les répondants provenant des établissements estiment que les établissements sont plus intéressés à monopoliser le plus de services possibles et à protéger leur autonomie qu'à travailler conjointement avec d'autres à la mise en place de services adéquats.

Un autre répondant (à l'extérieur du réseau et des ressources alternatives) souligne qu'on conceptualise la complémentarité à partir d'un modèle inversé. Les établissements du réseau souhaitent que les autres ressources, organismes et services s'inscrivent en complémentarité de leurs services spécialisés alors que ce devrait être l'inverse. Ils estiment que la complémentarité commande l'abolition de la sectorisation psychiatrique sous sa forme actuelle.

Synthèse des résultats de la consultation

En conclusion, les critiques émises par les répondants à la consultation portent en majorité sur l'inadéquation du système actuel (45,7 pour cent des répondants), sur la nécessité d'un changement de modèle (20 pour cent) et sur la sectorisation (11,4 pour cent). Les autres aspects touchés sont la politique de santé mentale, la décentralisation, la santé mentale versus la maladie mentale, la complémentarité, les besoins non comblés.

Reprenons les trois principaux éléments.

Inadéquation du système actuel (45,7 pour cent)

La majorité des répondants ont formulé cette critique à l'égard de l'organisation actuelle du réseau.

Ils estiment que la préférence est accordée à la gestion d'établissements/ressources plutôt qu'à celle des besoins. À ce titre, ils dénoncent le fait que la planification des services est orientée sur la capacité de répondre aux besoins plutôt que sur les besoins prioritaires tels que définis par les usagers eux-mêmes. Ils soulignent la suprématie excessive du modèle médical, les luttes intestines, corporatistes et syndicales des professionnels de la santé.

Les répondants des établissements soulignent essentiellement trois aspects :

1) le professionnalisme excessif de la santé mentale au détriment de l'implication de la population ;
2) un réseau d'établissements plutôt qu'un réseau de services axé sur les besoins ;

3) la concentration excessive des services dans le secteur psychiatrique hospitalier.

Nécessité d'un changement de modèle d'intervention (20 pour cent)

Il est suggéré de faciliter l'accessibilité aux services des autres professionnels en milieu hospitalier, particulièrement à l'urgence où on suggère d'abolir la rencontre initiale obligatoire avec le psychiatre. D'autres lieux d'accueil pour les états de crise pourraient être envisagés.

Une philosophie d'approche communautaire est préconisée afin d'éviter de stabiliser les personnes à l'aide d'une camisole chimique camouflant une impuissance au lieu d'offrir une approche d'autoresponsabilité, de communication et de support. Il faut cesser d'être à la remorque du système médical traditionnel.

La sectorisation (11,4 pour cent)

Les répondants déplorent le fait que la sectorisation qui se voulait une approche communautaire ne représente plus qu'une mesure administrative servant à délimiter les territoires entre établissements et intervenants.

2.3.2 Les rapports des vingt-cinq dernières années

Durant les vingt-cinq dernières années, plusieurs groupes d'études ont dressé le bilan de la situation des services de santé mentale au Québec. Les rapports et les études se sont particulièrement multipliés ces deux dernières années.

Les principaux groupes furent les suivants:

1962 — Bédard, Lazure, Roberts

1973 — Bélanger M. et al.
Comité de la santé mentale du Québec

1979 — Comité de la psychiatrie du Québec

1984 — Aird, Amyot, Charland

1984 — L'Association des hôpitaux du Québec

1985 — Aird, Amyot, Charland, Robillard

Plusieurs problèmes ont été identifiés et des orientations ont été proposées. Il serait trop long de revoir ici les nombreuses recommandations de chacun de ces rapports. C'est pourquoi nous en tirerons seulement les grandes lignes. Le lecteur pourra les comparer aux résultats de notre consultation présentés dans les pages précédentes.

Problèmes principaux

— Répartition inégale des ressources matérielles et humaines

— Insuffisance ou absence d'alternatives à l'hospitalisation

— Insuffisance des programmes de prévention

— Manque de concertation entre les divers intervenants du réseau

— Préjugés à l'égard des malades mentaux, des maladies mentales et des établissements psychiatriques

— Occupation des hôpitaux psychiatriques par des catégories de personnes ne nécessitant pas d'hospitalisation continue (ex: les déficients mentaux et certaines personnes âgées)

— Lourdeur des hôpitaux psychiatriques

— Formation inadéquate des omnipraticiens — qui sont responsables d'une bonne part des soins de première ligne en santé mentale — pour une intervention psychiatrique et psychosociale.

Les orientations proposées

— Établissement d'une gamme complète et diversifiée de services accessibles et continus allant de la prévention à la réinsertion sociale

— Coordination, concertation et planification inter et intrarégionales

— Décentralisation et régionalisation des services

— Développement plus diversifié des ressources

— Humanisation sinon démantèlement des hôpitaux psychiatriques

— Information de masse

— Sectorisation

— Implication des C.L.S.C.

Chapitre III

Les besoins en santé mentale

Le chapitre précédent nous rappelle les opinions de certains voulant que notre système actuel de distribution des services sociaux et de santé gère d'abord des institutions et non pas des services. De plus, comme le rapportent Kickbusch et Hatch (1983) de l'Organisation mondiale de la santé, ce système ignore le rôle primordial du citoyen dans la gestion de sa propre santé. Car il ne faut pas oublier que la majorité des gestes posés dans le domaine de la santé mentale ou physique le sont par les citoyens en dehors des institutions de santé ou de services sociaux, ce que ne laissent pas du tout deviner les textes officiels sur le système de santé.

Le discours du mouvement alternatif nous confronte directement à deux limites de notre mode actuel de distribution des services de santé. Ces gens nous rappellent qu'on y a négligé l'importance de la prise en charge de sa santé par l'individu de même que la nécessité de la solidarité de la communauté. La majorité des ressources alternatives exigent donc, à des degrés divers, une nouvelle façon de « gérer » les services de santé en proposant de nouvelles valeurs à privilégier.

Par ailleurs, compte tenu des failles du système en place, ces ressources alternatives jugent qu'une de leur contribution majeure est, par leur présence hors du cadre institutionnel, d'améliorer les services afin de répondre plus adéquatement aux besoins. À cette fin, certaines personnes se fondent sur une analyse particulière du problème, sur un mode d'explication qui leur est propre, pour ensuite proposer des priorités d'action. Pensons au mouvement féministe. D'autres sont davantage influencées par l'absence criante d'une certaine qualité de service ou même de certains services et visent à répondre rapidement à ces besoins. Les associations de parents d'enfants autistes, de parents de personnes souffrant de maladie mentale en sont des exemples. Un bon nombre de ressources allient cependant une analyse particulière du problème et une réponse à des besoins non couverts (ex.: les Alcooliques anonymes).

L'ensemble des ressources alternatives ont une vision assez large des besoins des individus. Elles se réfèrent souvent à un modèle humaniste voulant faire une large part aux besoins ou aux valeurs suivantes :

> « liberté d'expression, sensibilité aux différences individuelles, respect de l'individu, acceptation de l'autre, dépendance sélective, estime de soi, considération de l'individu en démarche, autonomie, changement, humanisation, expérience nouvelle, non-autoritarisme, non-utilitarisme, démocratie participative, sens, intégration, communauté, engagement, travail signifiant, relations, équité, jeu, créativité, diversité, institutions ouvertes, non-possessivité, croissance personnelle, intimité » (Kanter et Zurcher, 1973, p. 394).

Cette liste de besoins et de valeurs a été dressée par Kanter et Zurcher en 1973, à partir d'une étude critique des ressources alternatives de l'époque. Il s'agit donc des valeurs des ressources développées dans une période de croissance économique et de réformes sociales qui favorisait la recherche de nouvelles pratiques sociales.

D'après Reinharz (1984), on retrouve de nos jours dans les ressources alternatives ces mêmes valeurs, mais aussi une plus grande sensibilité à la nécessité de l'intégration communautaire, de la solidarité et une plus grande attention à la diversité des besoins. Il souligne qu'en période de crise économique, les ressources alternatives répondent davantage aux problèmes criants et urgents dans la société.

Il est impossible de refléter de façon juste et complète les propos des ressources alternatives vu leur diversité, le manque de documents ou de ressources de notre part. Ce qu'il nous a semblé important de mettre en valeur cependant est une nouvelle lecture des besoins des individus en ce qui a trait à leur santé. Nous nous inspirerons pour cela de l'approche de ressources alternatives en laissant la parole aux personnes concernées par les problèmes, en traitant de tous les problèmes, tant de maladie mentale, de santé mentale que de troubles psychosociaux et, en considérant non seulement l'individu en difficulté mais aussi les personnes qui l'accompagnent, en particulier la famille. On verra qu'on ne formule pas une nomenclature de besoins nouveaux. Et même plus, on s'apercevra que plusieurs institutions de santé ont été fondées (Collins et Pancoast, 1976) avec l'objectif de répondre à ces besoins, mais

quelque part, quelque chose a été perdu. Le discours des alternatives nous le rappelle. Ce chapitre veut donc contribuer à faire connaître les points de vue des gens sur leurs besoins.

3.1 Les personnes en difficulté et leurs besoins

Il faut rappeler que les états de crise les plus fréquents dans la population générale ne concernent pas les états dépressifs graves ni la schizophrénie. Si l'on se rallie au point de vue de Thompson et Barnsly (1981) voulant que les états de crise soient des « circonstances ou des situations de stress que l'individu perçoit comme dangereuses et qui s'accompagent d'une tension à laquelle l'individu en cause n'arrive pas à faire face à l'aide de ses mécanismes d'adaptation habituels [...] et qui tendent à entraver son fonctionnement » (p. 25), les états de crise les plus fréquents sont les problèmes émotifs et maritaux, les maladies, les deuils, les problèmes liés au travail, les problèmes financiers, l'alcoolisme, la maladie d'un être cher, les problèmes juridiques, les tendances suicidaires. Les personnes interviewées dans cette vaste enquête, parmi lesquelles le tiers ont déjà vécu un tel état de crise, notent que les plus pertubants sont les tendances suicidaires, les maladies, les problèmes d'alcoolisme ou de toxicomanie. Seulement vingt pour cent des gens vivant de tels états de crise se tirent d'affaire seuls, les autres demandant de l'aide ou encore en recevant de leur entourage sans le demander. De nombreuses ressources alternatives, allant des centres d'hébergement à des groupes d'entraide ont vu le jour pour répondre aux besoins de ces personnes souvent délaissées par les institutions de santé.

D'autres stress sont de nature plus chroniques et découlent souvent de l'attitude de la société face à ces personnes, comme l'attitude de rejet face aux homosexuels, le peu de place accordée aux veuves, les critiques faites aux bénéficiaires d'aide sociale, etc. On note, là aussi, la création de ressources alternatives.

La vaste enquête de Lamont, Lamoureux et Guberman (1980) menée auprès des membres des associations de familles monoparentales québécoises permet de voir que les problèmes des femmes membres concernent la difficulté de se trouver un emploi, de conclure des emprunts, de trouver un logement à cause de la discrimination des propriétaires, les préjugés de la famille, des voisins et du milieu scolaire de l'enfant. On peut comprendre l'urgence de ces problèmes lorsqu'on sait que 60 pour cent n'ont pas d'emploi et que

44 pour cent reçoivent des prestations d'aide sociale. Par ailleurs, 41 pour cent des femmes connaissent des problèmes socio-affectifs, parmi lesquels la solitude (56 pour cent), l'insécurité et la timidité (28 pour cent), l'angoisse et la dépression (11 pour cent). Les moyens perçus comme nécessaires pour s'en sortir sont l'argent, les amitiés, l'amour et le développement personnel facilité par l'appartenance à l'association. Les hommes membres connaissent moins ces problèmes possiblement à cause de leur insertion sur le marché du travail, mais ils souffrent de solitude, des préjugés de leur famille, ont des difficultés dans le milieu du travail et dans la recherche d'un logement.

Désy (1981) rapporte les résultats d'une enquête, parrainée par un groupe d'entraide pour veuves, sur les besoins de veuves (53) ayant perdu leur conjoint depuis moins de trois ans. Les besoins les plus fréquemment mentionnés et les plus fortement ressentis sont: 1) le besoin de support moral lors de moments de dépression; 2) le besoin de ne pas rester seule, de sortir de la maison pour rencontrer de nouvelles personnes avec qui se lier d'amitié; 3) le besoin de rencontrer d'autres femmes ayant vécu une expérience de deuil se rapprochant de la leur; 4) le besoin de parler de leur situation de veuve à quelqu'un qui les écoute; 5) le besoin de continuer d'entretenir des relations d'amitié antérieures au décès de leur mari; 6) le besoin d'un médecin pour soulager les problèmes tels que l'insomnie, la nervosité, le manque d'appétit, la fatigue, etc. En ce qui concerne le retour au travail ou la nécessité de réorienter leur vie, les opinions sont partagées, certaines y voyant un besoin, d'autres pas. Il en est de même pour les activités sociales. Il semble donc que le besoin le plus important chez ces veuves se situe dans la sphère interpersonnelle, en particulier en ce qui touche le problème de la solitude. Certaines veuves soulignent également l'importance d'être comprises et acceptées par leur entourage.

Le manque de ressources du Comité n'a pas permis une analyse plus en profondeur d'enquêtes spécifiques portant sur les besoins des personnes ayant des problèmes psychosociaux. Soulignons toutefois que les besoins de ces personnes peuvent varier de besoins d'hébergement et de protection qui ont suscité par exemple la création de refuges pour femmes battues, à des besoins d'intervention de crise qui ont mené par exemple au développement de centre d'aide aux victimes de viol, à des besoins de défense des droits qui ont par exemple inspiré la formation de groupes d'entraide pour hommes divorcés ayant des enfants.

D'autres problèmes assaillent la population et mènent à des dysfonctions plus graves ou de plus longue durée; on parle alors la plupart du temps de problèmes de maladie mentale. Environ une personne sur cinq connaîtra au cours de sa vie un tel problème. Certaines de ces personnes recoureront à une aide professionnelle et pourront être hospitalisées. Il existe quelques enquêtes s'arrêtant de façon spécifique au vécu de ces personnes. Nous en relèverons cinq.

Lonsdale, Flowers et Saunders (1980) nous donnent des informations, à partir d'un échantillon représentatif de cent personnes, sur les besoins des individus traités dans l'unité psychiatrique d'un hôpital général d'Angleterre favorisant une approche communautaire. Il s'agit d'une opportunité assez rare de connaître la situation des personnes ayant des problèmes chroniques traitées sans le recours d'un hôpital psychiatrique (puisqu'il n'y en a pas dans cette région). Les services offerts vont d'un hébergement de quelques semaines à des appartements supervisés, à des activités dans un centre de jour, à des visites à domicile d'infirmier(e)s et de travailleurs(euses) sociaux(ales). Les résultats de l'enquête montrent que la très grande majorité des gens qui sont âgés de 20 à 75 ans, vivent avec leur conjoint et leurs enfants, que leur revenu est peu élevé mais les satisfait dans l'ensemble et que le tiers d'entre eux travaillent. Parmi ces personnes, plusieurs sans emploi ne perçoivent pas cela comme un problème. D'après les auteurs, il est possible que des absences moins prolongées de leur milieu de vie habituel expliquent ces résultats assez positifs comparativement à la situation générale des ex-patients psychiatriques. Les difficultés mentionnées par les sujets de l'enquête sont, par ordre d'importance: 1) d'avoir des activités extérieures; 2) de magasiner; 3) d'entretenir le logis (réparations); 4) de faire le ménage; 5) de tenir le budget. Moins d'une personne sur dix a besoin d'assistance en ce qui concerne les repas, l'entretien des vêtements, l'hygiène personnelle et les contacts sociaux. Soulignons qu'un bon nombre ne connaissent aucune de ces difficultés. Même si la majorité de ces gens passent la plupart de leur temps à la maison le jour, ils sont satisfaits, bien qu'environ la moitié, surtout les personnes de plus de 50 ans, déclarent ne pas voir suffisamment de gens et en attribuent la cause à leur manque d'habiletés sociales. Ils sont par contre moins heureux de leurs activités de fin de semaine, en particulier les plus jeunes, les moins éduqués et les plus pauvres qui imputent cette insatisfaction à un manque de transport ou de ressources financières. Les chercheurs

concluent que leur hospitalisation en hôpital général plutôt qu'en hôpital psychiatrique a pu aider à maintenir le lien avec la famille, source de leur plus grande satisfaction dans la vie d'après les réponses fournies et a pu empêcher le placement des enfants. Toutefois, la portée de ces affirmations est limitée parce qu'il n'y avait pas de groupe de comparaison.

L'Association canadienne pour la santé mentale (1984) suggère à partir de résultats préliminaires d'entrevues auprès d'individus (23) et de groupes de personnes ayant été hospitalisés en psychiatrie, que les problèmes d'emploi, de logement, d'attitude des professionnels et de la société, de respect de leurs droits, de médication adéquate et d'implication des usagers dans l'entraide et dans l'évaluation des services sont les plus importants. À la lecture des réponses des gens interviewés dans cette recherche faite dans plusieurs provinces, nous voyons que les critiques formulées ne s'arrêtent pas à des services concrets mais concernent plutôt une philosophie à modifier dans ces diverses sphères. En effet, ces personnes ne veulent pas être traitées comme des enfants dans les lieux d'hébergement; elles veulent être considérées comme des personnes humaines, non comme des patients, par les intervenants; elles veulent être acceptées dans la société, elles ne veulent plus être brimées par un dossier médical lors de la recherche d'un emploi; elles demandent qu'on respecte leurs droits, par exemple, en ce qui concerne le choix d'un psychiatre et d'un travailleur social et l'accès à une médication adéquate. Elles ne veulent plus se voir imposer des simulacres de recherche d'emploi non existant et veulent être respectées dans leur choix d'activités alternatives; elles veulent pouvoir exprimer leur point de vue sur les services; elles désirent que des groupes d'entraide soient disponibles. Rappelons qu'il s'agit de résultats préliminaires et que nous ne connaissons pas les caractéristiques des répondants (âge, lieu d'hospitalisation, etc.), donc nous ne pouvons conclure que les problèmes soulevés sont partagés par une majorité des personnes ayant vécu une hospitalisation en psychiatrie.

Fisher, Goering, Lancee et Wasylenki (1981) ont effectué une enquête auprès d'ex-patients de divers hôpitaux de la région de Toronto. Il s'agit d'une recherche effectuée grâce à la collaboration de 505 personnes acceptant d'être suivies depuis leur entrée dans des services de psychiatrie d'hôpitaux généraux ou spécialisés jusqu'à six mois après leur sortie. Elles souffraient de problèmes divers (névroses, psychoses, etc.). Six mois après leur sortie, 67

pour cent rapportent vivre de la détresse, surtout des problèmes somatiques, d'anxiété, d'insomnie et de dysfonction sociale. Les deux tiers des gens déclarent avoir des difficultés moyennes ou très importantes dans deux sphères de leur vie sociale: les contacts sociaux et leur temps libre. Les comportements leur causant le plus de problèmes et touchant la moitié et plus des gens sont: la fréquentation de l'autre sexe, les contacts sociaux en général, l'utilisation du temps libre, des problèmes interpersonnels au travail, la relation avec le conjoint et les problèmes financiers. De plus, deux personnes sur trois avouent avoir des problèmes avec leurs amis et leurs connaissances. Par ailleurs, 40 pour cent sont insatisfaits de leur logement. En général, ils se sentent isolés, seuls et s'ennuient parce qu'ils ne savent pas quoi faire de leur temps libre. Ajoutons que cette recherche montre également que le tiers des personnes utilisent 80 pour cent des services posthospitalisation et que le fait d'habiter seul ou le fait d'habiter en maison de chambres augmente cette consommation de services médicaux, sociaux et de loisirs. Cette étude n'analyse pas cependant de façon distincte les besoins des diverses clientèles d'après leur diagnostic ou le type d'institution fréquentée.

Une quatrième enquête sur les besoins non médicaux d'expatients psychiatriques provenant d'hôpitaux généraux et d'hôpitaux psychiatriques a été menée par Juneau, Grégoire, Beaulieu et Robert en 1984 dans la région de Québec. La majorité des 150 personnes interviewées avaient entre 25 et 44 ans. La recherche montre que les personnes vues dans les hôpitaux psychiatriques vivent moins avec leur famille que celles soignées dans un hôpital général. Dans les deux cas, la majorité sont sans emploi. Ces personnes révèlent avoir besoin d'aide dans plus de la moitié des cas pour l'entretien ménager, la préparation des repas, l'entretien et l'achat de vêtements; environ le tiers ont besoin d'aide pour la tenue du budget et les déplacements. Ces pourcentages sont toujours plus faibles pour les gens hospitalisés dans un hôpital général. Ces personnes ont également parlé de leur insatisfaction et de leur demande d'aide dans neuf (9) sphères de vie suggérées par les chercheurs. En ce qui concerne le logement, 20 pour cent en sont insatisfaits surtout à cause de problèmes de propreté des lieux communs et de transport. Quant à leur situation financière, environ 20 pour cent en sont insatisfaits. Lorsqu'on demande quels seraient leurs besoins, les répondants disent en majorité que 100 $ à 200 $ de plus par mois les aideraient beaucoup (rappelons que les prestations sociales actuelles sont d'environ 430 $). Très peu d'entre eux

ont un emploi et la moitié de ceux n'en ayant pas actuellement en désirent un, mais parmi eux, le quart ne font aucune démarche. Il semble toutefois qu'un travail serait pour l'ensemble une façon agréable de meubler leur temps libre. En ce qui a trait au contact avec la famille et les ami(e)s, ils désirent soit en avoir plus, soit en maintenir le nombre. On apprend que la moitié des personnes interrogées auraient besoin d'aide pour se faire de nouveaux amis. Lorsqu'on leur demande s'ils sont en mesure de se débrouiller seuls, 70 pour cent des gens sortant d'un hôpital psychiatrique et 50 pour cent des gens provenant d'un hôpital général s'en disent incapables. Les difficultés principales concernent le budget et le transport (c'est-à-dire soit se faire transporter ou se faire accompagner). Il est intéressant de voir qu'ils ne désirent pas apprendre à vaquer aux activités quotidiennes mais plutôt que quelqu'un le fasse à leur place. En ce qui a trait à leur équilibre personnel, ils utilisent divers moyens dont la prière, le contact avec d'autres personnes, etc., mais très peu fréquentent les centres de jour. Plus du tiers des gens sont insatisfaits de leur façon d'occuper leur temps libre; ils voudraient surtout rencontrer d'autres personnes, faire du sport et travailler. Ajoutons que le tiers seraient intéressés à suivre des cours, surtout de formation professionnelle.

La ressource alternative L'Association d'entraide pour le bien-être émotionnel (à Montréal), avec l'appui de Jauvin, a fait une enquête à laquelle ont répondu 60 de leurs 200 membres. L'âge moyen des répondants est de 35 ans. Parlant de l'hospitalisation, ces personnes dénoncent le climat qui règne dans ces institutions; elles rapportent vivre leur hospitalisation comme un cauchemar; de plus, lors de leur séjour, elles trouvent le temps long (par exemple, l'accès au téléphone est souvent interdit) et affirment qu'à leur sortie, leurs problèmes ne sont pas tellement modifiés. Elles dénoncent également les urgences des hôpitaux. À partir des réponses fournies, les membres du groupe d'entraide concluent à l'importance de créer des alternatives à l'hôpital et à l'hospitalisation. En ce qui concerne les préjugés de la société, ils trouvent qu'ils nuisent beaucoup à leur réinsertion. Leur famille est perçue comme faisant beaucoup de pressions sur eux et les comprenant peu, alors que le monde en général les voit comme émotivement instables. Les préjugés seraient les plus forts, d'après eux, dans le monde du travail. Dans les foyers supervisés, ils font par ailleurs face à de la surprotection et leur vie sexuelle, par exemple, est brimée. Dans la communauté, ils ne savent pas très bien où aller et quoi faire, d'où

l'importance de ressources pour les aider. Ils parlent de leur besoin de se sentir acceptés tels qu'ils sont, d'avoir des responsabilités à leur mesure, d'avoir un revenu décent, du support face au problème de la solitude, d'être protégés de la brutalité (on parle même de viol), de voir à faire respecter leurs droits, d'avoir une médication appropriée et d'être informés de la nature de cette médication. On y dénonce aussi la société comme étant axée sur la consommation, sur l'individualisme et la compétition. Le facteur qui les touche le plus et les mène selon eux au découragement, à la dépression et à la solitude est le manque de ressources financières. De plus, le changement continuel de thérapeutes les démotive beaucoup.

Nous trouvons opportun d'ajouter à ces diverses données les opinions recueillies lors d'une vaste consultation menée en 1984 par les auteurs de ce rapport. Nous nous attarderons ici à la question référant aux besoins les plus mal desservis. Rappelons que cette consultation n'a aucune prétention scientifique, que la question posée quant aux besoins a pu inciter à négliger certains besoins et que même si la consultation voulait être comprise sous l'angle de la santé mentale, les réactions des gens portent davantage sur la maladie mentale. Les répondants jugent que chez les personnes ayant des problèmes de santé mentale, les besoins les moins bien desservis sont: 1) les besoins de base; 2) les besoins d'appartenance; 3) les besoins de sécurité et d'information; 4) les besoins d'un sens à la vie. Le besoin de recevoir un traitement adéquant est également noté.

Parmi les besoins de base, on relève l'accès à un logement décent, à une meilleure alimentation et à une médication moindre mais appropriée. On y parle aussi d'aide financière minimale et de la possibilité d'échapper à son dossier médical. Dans les besoins d'appartenance, on mentionne d'abord la nécessité de non-rupture avec le milieu et de possibilité d'une réinsertion dans la société avec l'aide de ses proches, de la société et d'un programme de réinsertion. Les besoins de sécurité comprennent les besoins d'information (sur leur cas, leurs droits, les soins), d'aide dans leurs démarches, d'accessibilité aux services d'aide et aux ressources. De plus, il est essentiel de trouver un milieu de vie adéquat à la sortie de l'hôpital et aussi d'acquérir un sentiment de sécurité. Le besoin d'avoir un sens à sa vie s'exprime par le besoin de se sentir utile, valorisé, d'avoir confiance en ses capacités de s'en sortir. Les moyens pour y répondre peuvent être d'avoir un travail adapté à ses possibilités et des programmes axés vers l'apprentissage de l'autonomie et du

travail. Il existe d'autres besoins mais ils sont soulignés par un nombre moins élevé de personnes. Dans les besoins d'amour, on parle du besoin de recevoir du support, de pouvoir dire sa souffrance à quelqu'un de disponible, de pouvoir aimer et être aimé, de vaincre l'incompréhension de l'entourage. Il faut pour cela pouvoir communiquer, s'exprimer, rencontrer des gens. Les besoins d'estime de soi comprennent la nécessité d'être accompagné dans sa démarche de réinsertion, de respecter l'intégrité physique et mentale de la personne (droit de refuser médicaments, soignants et abus) et de retrouver un certain respect auprès des intervenants. Il faut de plus avoir une certaine vie sociale et avoir une façon intéressante d'occuper son temps. Les besoins d'actualisation sont présentés par certains comme les besoins de développer ses compétences, d'apprendre, d'avoir accès à des activités menant à une croissance personnelle. On mentionne aussi le besoin de créer et d'acquérir son autonomie personnelle et économique. En ce qui concerne les besoins de traitement, on relève le besoin d'un suivi planifié et adéquat, l'accès aux services, l'individualisation des services, la disponibilité d'un autre type de service de crise que l'urgence des hôpitaux. Les besoins pour la réinsertion sont ceux du travail, des loisirs, du transport et du logement.

Tant les ressources alternatives organiques que synthétiques ont pu être développées pour répondre à ces divers besoins. On voit qu'il s'agit souvent de respecter une certaine philosophie plutôt que d'une simple création de services.

Toute synthèse de ces divers points de vue serait artificielle, mais comme aucune méta-évaluation n'existe dans ce domaine, nous nous permettrons de souligner quelques idées dominantes. Dans le cas des personnes ayant des problèmes psychosociaux, on peut voir la prédominance des problèmes financiers et des problèmes de relation avec leur entourage. Certains chercheurs soulignent que le manque de ressources financières pourraient être non seulement un agent d'exacerbation du stress ou des fragilités présentes mais un élément déclencheur, d'où l'importance de s'en préoccuper. Les problèmes de relation avec l'entourage (préjugés, rejet, isolement) nous rappellent la nécessité de rendre disponibles d'autres ressources que la famille ou le voisinage, ce qu'ont bien compris les ressources alternatives qui offrent souvent un nouveau lieu de rencontre et de support à ces personnes. Ces problèmes psychosociaux peuvent par ailleurs correspondre à des états de crise ou à des états chroniques, ce dont tient compte la multiplicité des services offerts par les ressources alternatives.

Dans le cas des personnes ayant des problèmes dits de maladie mentale, on peut noter la grande diversité des besoins qui vont de besoins de base comme le logement et le respect de son intimité à des besoins d'actualisation comme d'avoir des responsabilités à sa mesure et obtenir une certaine reconnaissance sociale. Ces enquêtes proposent certains changements à effectuer au sein des institutions de santé (autres ressources que l'urgence des hôpitaux, choix de l'intervenant, stabilité du personnel traitant, changements d'attitudes, etc.), au sein des ressources intermédiaires vouées à la réinsertion (accent moindre mis sur le travail, plus grand support, occasions de maintenir ou de développer des liens, etc.) et au sein de la communauté (non-rupture des liens, diminution des préjugés, etc.).

Les ressources alternatives tentent de tenir compte de la nature permanente ou transitoire des besoins de support de ces personnes. D'après Reinharz (1984), elles se révèlent particulièrement aptes à répondre aux changements de besoins chez leurs clientèles, mais cela reste à vérifier de façon empirique. Certaines critiques craignent que les ressources alternatives répondent moins bien aux besoins de support permanent et multiple. Il faut cependant s'interroger à savoir si une institution, quelle qu'elle soit, peut répondre à l'ensemble des besoins. Soulignons, par ailleurs, que les ressources alternatives ne font pas que revendiquer des changements chez les autres, elles proposent également à leurs membres de nouvelles attitudes et de nouveaux comportements de prise en charge de leur santé.

3.2 Le point de vue des familles des personnes en difficulté

On a eu tendance à privilégier dans les enquêtes d'opinions ou de besoins des familles la situation des familles de personnes souffrant de maladie mentale. Malheureusement, nous n'avons pas de données sur les opinions des amis, des voisins, des compagnons de travail de ces personnes, ni de données en ce qui concerne l'entourage des personnes ayant des problèmes psychosociaux. Nous nous limiterons donc aux enquêtes mettant en valeur les opinions de membres de la famille d'ex-patients psychiatriques.

Entre 30 et 50 pour cent des gens sortant d'un séjour en institution psychiatrique retournent dans leur famille. Ainsi, les familles assument un rôle de support des plus importants. Très souvent négligés ou rejetés par les professionnels, ces gens ont finalement mis en place des ressources alternatives répondant à leurs besoins.

Les plus connues sont, aux États-Unis, le *National AMI (Alliance for the Mentally Ill)* et au Québec, les Regroupements des parents et amis du malade mental. Les enquêtes menées auprès de ces familles indiquent que leur santé physique et mentale se détériore, que leur vie sociale est compromise et qu'il y a souvent de graves dissensions au sein des couples ou des familles à cause de tâches reliées à la présence d'une personne dépendante. Sans doute que la création de ressources alternatives peut leur être fort utile.

Hatfield (1979), Holden et Levine (1982), et Chartrand, Moreau et Laurin (1983) ont effectué des enquêtes avec la collaboration de membres de groupes d'entraide pour parents de patients psychiatriques. Le répondant typique est une mère d'un jeune garçon dans la vingtaine souffrant de troubles mentaux chroniques. De plus, cette mère semble provenir d'un milieu moyennement ou assez favorisé. Il ne faut donc pas conclure que les idées émises dans ces recherches rejoignent celles de l'ensemble des membres de familles d'ex-patients psychiatriques.

Ces groupes se préoccupent avant tout d'offrir du support et de l'information à leurs membres. En général, le besoin prédominant identifié par ces personnes est le besoin d'information. On distingue deux types de besoin d'information : il s'agit premièrement d'obtenir des précisions et des connaissances générales sur la maladie (certains apprennent le diagnostic des années après la première hospitalisation), des renseignements sur la médication. Les gens veulent comprendre ce qui se passe. Le deuxième type de besoin d'information est d'obtenir des connaissances pratiques lors du retour de la personne à la maison. Plus de la moitié des membres des familles n'ont reçu aucune information à ce niveau et se sentent abandonnés par les intervenants. Ils ont besoin de suggestions précises et concrètes quant à l'attitude à prendre lors du retour de la personne. Selon les parents interrogés à Montréal, les points les plus problématiques sont :

1) l'agitation ou l'inactivité de la personne ;
2) les peurs ou les idées fausses (les délires) ;
3) les comportements bizarres ;
4) les difficultés de communication ;
5) les heures anormales de sommeil ou d'activité ;
6) les propos incohérents ;

7) les changements d'humeur fréquents;

8) les hallucinations;

9) le désir d'isolement;

10) la négligence de son hygiène;

11) les demandes excessives;

12) l'agression verbale;

13) la violence physique;

14) le comportement inadéquat lors des repas.

Par ailleurs, les familles veulent connaître les ressources communautaires à leur disposition et celles à la disposition de la personne en difficulté, en particulier les ressources d'aide non professionnelle, de loisirs et de travail. Notons que l'enquête de Montréal révèle que 14 pour cent des répondants ont appris l'existence de ressources par l'intermédiaire d'intervenants professionnels, les autres devant se débrouiller pour se renseigner.

D'autres besoins rapportés par les familles sont de rencontrer des gens qui ont vécu ou vivent la même chose qu'eux, et d'être reconnues par les intervenants comme personnes pouvant contribuer au bien-être de l'ex-patient. Finalement, la majorité ne considère pas la thérapie familiale comme pouvant être utile pour faire face à ces problèmes. Au point de vue financier, notons que les études américaines relèvent une plus grande préoccupation des répondants, préoccupation pouvant s'expliquer par une couverture moindre du service de santé américain en regard de celui du Canada. Les gens de la région de Montréal parlent toutefois des difficultés économiques engendrées par la présence d'un membre dépendant financièrement; ils se réfèrent en majorité à la vie avec un jeune adulte souffrant de psychose et non à la perte d'un salaire de base de l'unité familiale.

En ce qui concerne les services institutionnels, les familles concluent à l'importance pour l'intervenant de rechercher et de maintenir activement le contact avec l'ex-patient. Elles désirent éviter de recourir à la police en cas de crise. Le problème du logement préoccupe le tiers des parents d'une étude américaine, qui suggèrent une possibilité de service de garde à la maison pour les remplacer de temps en temps ou encore de fournir un logement indépendant à la personne en difficulté.

Levine et Spaniol (1985) notent que ces associations d'entraide, après avoir fourni information et support à leurs membres dans un premier temps, finissent par orienter leurs énergies vers des revendications envers le système de santé. Leur enquête auprès de 156 associations américaines, chapeautées par *NAMI*, montre même qu'un peu plus du tiers de ces associations sont devenues des promoteurs de nouveaux programmes pour leurs enfants ou leurs conjoints. Elles jouent un rôle d'incitation, de création ou même de gestion. Les gens qui mettent en place de tels programmes sont motivés par l'urgence de faire quelque chose face à la lenteur d'évolution du système de santé et, quelquefois, par le goût de se sentir productif et impliqué. Ils peuvent aussi être influencés par certains événements extérieurs comme le don d'une maison, l'octroi d'une subvention, etc. Les programmes sont destinés de façon prioritaire aux problèmes de logement puis aux besoins de réinsertion dans le marché du travail et aux besoins d'animation sociale. Certaines des associations qui ont participé à l'enquête s'élèvent toutefois contre de telles initiatives. Les principales difficultés vécues ou attendues de telles expériences sont que les efforts consentis à la mise en place de services peuvent limiter l'entraide, inciter le gouvernement à laisser aller ses responsabilités, amener à négliger des problèmes plus vastes. Malgré les embûches, il semble que ce soit une voie prometteuse qui permet de développer plus rapidement des services.

Une autre enquête présente les opinions de personnes ne participant pas à un groupe d'entraide. Il peut s'agir de personnes plus représentatives de la population. Lonsdale, Flowers et Saunders (1980) ont complété leur étude auprès des ex-patients par une étude des personnes leur offrant du support. Soixante-quatre pour cent des ex-patients disent recevoir du support, dans la majorité des cas, de leur épouse, quelquefois de parents, d'amis ou d'enfants. Parmi ces aidants, 40 pour cent trouvent difficile de vivre avec l'ex-patient surtout lorsque cet aidant a un emploi et qu'il y a présence au foyer d'enfants de moins de dix-huit ans. Les aidants éprouvent des difficultés face à certains comportements bizarres ou violents. Trente-quatre pour cent des aidants concluent que cette situation a affecté leur santé ainsi que celle de leurs enfants, leur vie émotive, familiale et sociale. Ils rapportent davantage d'effets négatifs dans leur vie personnelle qu'en ce qui concerne les ressources financières et leur emploi. Ils perçoivent leur rôle vis-à-vis de la personne en difficulté comme celui d'un compagnon et d'un surveillant. Ils savent

qu'ils sont une ressource fort importante pour l'ex-patient et ils vivent une certaine anxiété par rapport au futur. Il est intéressant de noter que les aidants identifient des besoins d'aide plus importants chez les ex-patients que ce que ceux-ci rapportent.

Il est évident que des besoins d'information prédominent chez les membres de la famille. On trouve également la demande d'être mis à contribution par les intervenants et celle d'être écoutés. Des besoins plus concrets découlent de la situation de l'ex-patient lui-même en ce qui concerne son avenir (travail, logement, autonomie) et ses activités de loisirs.

D'ailleurs, la consultation menée par les auteurs de ce rapport en 1984 arrive à des conclusions semblables. Près de 75 pour cent des gens rapportent que les familles ont des besoins d'information (information générale sur le retour à la maison et sur les ressources communautaires) et de support de la part des intervenants (counseling visant à réduire le stress, gardiennage ou vacances, abstention du recours à la police, support). Quinze pour cent mentionnent des besoins de base comme l'hébergement occasionnel particulièrement en période de crise. Ces personnes parlent de l'importance de rencontrer des pairs et se préoccupent de rejoindre les personnes isolées.

Ces problèmes sont donc une occasion de stress intense pour la famille. Certaines personnes rapportent cependant que c'est par l'entremise d'une telle expérience qu'elles ont établi des liens plus profonds et authentiques entre elles. L'existence des ressources alternatives permettrait sans doute de réduire en partie ce stress.

3.3 Conclusion

Les intervenants, les planificateurs et les administrateurs sont d'une certaine façon convaincus qu'ils répondent assez bien aux besoins signalés ici, dans la mesure des ressources qu'ils disposent. D'ailleurs, le plus souvent lorsqu'ils parlent d'améliorer les services, ils exigent davantage de ressources humaines ou matérielles. Ils parlent rarement de changement de valeurs.

Or, comme l'illustrent Wasylenki, Goering, Lancee, Fisher et Freeman (1981), même lorsqu'ils connaissent bien les besoins des personnes, peu d'intervenants y fournissent des réponses concrètes. Ils ont demandé à des intervenants en psychiatrie de la région de Toronto quels étaient les besoins de 747 patients lors de leur sortie

de l'hôpital. Le besoin mentionné pour presque la totalité des patients est celui des soins thérapeutiques ou médicaux. Les intervenants les réfèrent en grand nombre. Parmi les autres types de besoins investigués par l'étude, certains besoins tels les besoins de loisirs ou d'activités sociales, d'aide à l'insertion au travail, d'aide pour le logement sont beaucoup moins reconnus par les intervenants. Mais surtout on s'occupe rarement (1 fois sur 10) de référer les patients à des ressources dans ces domaines. Les raisons données lorsque les intervenants n'ont pas référé après avoir identifié un besoin sont, par exemple, que le patient devrait se débrouiller, qu'il n'a pas accepté d'être référé, que ce n'est pas une priorité pour cette personne, qu'elle n'est pas prête ou encore qu'elle a quitté sans avertissement. D'après les chercheurs, cet état de fait est malheureux, car on sait qu'il est important pour éviter les réhospitalisations d'établir des contacts avec ces ressources avant la sortie de l'hôpital. Les problèmes semblent provenir du peu de motivation, de temps et de connaissances des ressources chez les intervenants. On suggère d'ailleurs de créer un nouveau rôle chez les intervenants (*enabler, rehabilitation practitioners,* ou *case managers*).

On peut donc comprendre que des ressources alternatives décident de jouer des rôles que les professionnels ne peuvent ou ne veulent tenir.

Par ailleurs, les gens qui consultent les professionnels représentent une minorité des gens qui souffrent. La plus récente enquête épidémiologique américaine indique que 19 pour cent des adultes connurent au moins un problème de santé mentale (tel que défini par le *Diagnostic and Statistical-Manual III*) au cours des derniers six mois mais seulement 20 pour cent d'entre eux ont consulté un spécialiste, ceux qui ont consulté ayant plus souvent vu un médecin omnipraticien. Encore une fois, des ressources alternatives ont au cours des années conçu des programmes pour un bon nombre de ces personnes réticentes à consulter les services officiels.

Nous devrions retenir de cette recension que les gens concernés par les problèmes sont des interlocuteurs essentiels dans l'analyse des besoins et dans l'étude critique d'un système de distribution des services psychosociaux et de santé. De plus, les demandes des gens portent sur un changement radical de philosophie laissant place au respect de leurs droits et de leurs possibilités et non pas sur le simple ajout d'un service. Dans certains cas, seule la formation de ressources alternatives a été la voie vers de meilleures conditions de vie.

Chapitre IV
Les orientations proposées

Après avoir pris connaissance de l'ampleur et de la diversité des besoins à satisfaire et des difficultés exprimées à l'égard des moyens mis en place pour y parvenir, il est inévitable de devoir s'interroger sur la nature des changements qu'une telle réalité impose. D'une part, les besoins sont nombreux, diversifiés, spécifiques à chaque personne et exprimés dans un environnement particulier. D'autre part, la diversification des réponses à y apporter, l'accessibilité locale de ces réponses et leur adéquation à la réalité de la personne et du milieu sont souhaitées.

Avant même de tenter de cerner la contribution qu'un type de ressource, comme les ressources alternatives, peut apporter, il est apparu essentiel au Comité de la santé mentale du Québec de s'interroger sur les niveaux de responsabilité que peuvent assumer les personnes, les communautés et l'État dans la satisfaction des besoins de la personne en santé mentale. Au cours des dernières années, l'État, par le biais des établissements publics, a tenté d'apporter la réponse la plus complète et la plus satisfaisante possible aux besoins de santé mentale. Que l'on examine le volume de services rendus, le nombre de personnes desservies ou les sommes dépensées en comparant la portion fournie par les services publics à celle de toutes les autres ressources impliquées en santé mentale, on constate rapidement cette omniprésence.

Cependant, depuis quelques années, cette réalité est de plus en plus questionnée et les ressources alternatives sont un des éléments de ce questionnement. Deux autres facteurs ont également eu leur importance. D'abord les contraintes économiques qui ont forcé un ralentissement du développement et engendré une réflexion sur l'efficacité des services en place. Ensuite, de nouveaux courants de pensée privilégiant un plus grand conservatisme et un certain individualisme sont apparus et leur influence s'est faite sentir dans l'ensemble des services publics.

L'influence de ces facteurs a contribué à générer beaucoup d'inquiétude et d'interrogation dans le système de santé mentale.

L'ampleur tant qualitative que quantitative des mémoires reçus par le Comité de la santé mentale du Québec dans le cadre de la consultation sur les ressources alternatives illustre de façon tangible cet intérêt, ce besoin de réfléchir sur le système, comme nous l'avons souligné en introduction.

S'il peut apparaître relativement simple de poser le diagnostic, d'identifier les faiblesses du système de santé mentale, il en est tout autrement d'articuler des réponses plus adéquates que celles en place. Trop souvent l'extrémisme devient la voie privilégiée: il faut fermer les hôpitaux psychiatriques, les ressources alternatives sont les seules voies d'avenir en santé mentale, la maladie mentale n'existe pas. La recherche du « remède-miracle » est aussi irréaliste que frustrante. Sans orientations précises, le questionnement actuel sur le système de santé mentale risque de se traduire par de l'isolement, du défaitisme et de l'immobilisme, au grand détriment des personnes en situation de besoin.

De par le mandat reçu, soit la délimitation du rôle et de la place des ressources alternatives en santé mentale, des choix s'imposent. Conscient des volontés de changement, des difficultés énoncées et des besoins identifiés, le Comité de la santé mentale du Québec juge essentiel de prendre position en suggérant certaines voies de changement.

Dans cet esprit, l'objectif de notre démarche consiste à collaborer à l'élaboration d'un cadre de référence susceptible de contribuer de façon optimale au développement, au maintien et à la restauration de la santé mentale de la personne dans son environnement. Notre préoccupation demeurera cependant centrée sur le rôle, la place et la contribution des ressources alternatives en santé mentale, visant ainsi à apporter des réponses concrètes aux questions fondamentales soulevées dans le premier chapitre du présent Avis.

En précisant les niveaux de responsabilité, les caractéristiques de l'intervention et les priorités d'action, nous pourrons mieux énoncer nos choix et leurs enjeux. Afin de mieux illustrer l'interrelation de nos choix et des impacts qui en découlent, nous intégrerons à la démarche de réflexion les recommandations qui nous apparaissent les plus susceptibles de répondre à la réalisation de notre mandat.

4.1 Les orientations générales

Il est maintenant généralement reconnu que l'approche en santé mentale se doit d'être globale en prenant en considération la triple dimension *biopsychosociale* de la personne. Cette triple dimension en constante interaction a une influence directe sur la santé mentale de chaque individu ainsi que sur son environnement.

L'*interrelation individu-environnement* apparaît de plus en plus comme étant significative tant au niveau du développement de la santé mentale que de son maintien et de sa restauration. Cette interrelation commande une modification et un déplacement de l'intervention en santé mentale s'effectuant par un rapprochement de son milieu de vie. De plus, le passage d'une notion de maladie mentale à une notion de *santé mentale* élargit de façon substantielle le champ d'intervention, englobant ainsi la population dans son ensemble. Cet élargissement commande également que les principes généraux d'intervention couvrent différents niveaux de besoins pour l'ensemble de la population.

Il faut dès lors se questionner non plus uniquement sur la responsabilité de l'État à dispenser des services aux personnes éprouvant des difficultés de santé mentale mais également sur le *rapport individu-environnement-État*, c'est-à-dire comment peut s'effectuer l'agencement et la coalition de l'effort à ces trois (3) niveaux pour que la personne dans son milieu développe, maintienne ou restaure un niveau optimal de santé mentale. Ce questionnement s'adresse aussi à la personne elle-même à l'égard de sa santé mentale, des moyens qu'elle utilise pour la développer et de l'effort qu'elle est prête à consentir pour assister les autres membres de sa communauté dans le développement, le maintien et la restauration de leur propre santé mentale.

À partir de ces considérations préliminaires, le Comité de la santé mentale du Québec propose de revoir l'approche générale en santé mentale à la lumière des principes ci-après énoncés.

CONSIDÉRANT que la santé mentale concerne à la fois l'individu, son milieu et l'État;

CONSIDÉRANT la nécessité pour la personne, son milieu et l'État de contribuer à l'amélioration de l'état de santé mentale;

CONSIDÉRANT que toute personne devrait avoir accès à des services de santé mentale adaptés à ses besoins;

CONSIDÉRANT la nécessité de respecter les droits et libertés fondamentales de la personne;

L'intervention en santé mentale doit s'inspirer des principes suivants:

1) favoriser une participation active de la personne à toute action susceptible de développer, maintenir ou restaurer sa santé mentale;

2) encourager et susciter chez les membres et les organismes de chaque communauté locale leur participation et leur contribution au développement, au maintien et à la restauration de la santé mentale des personnes faisant partie de cette communauté;

3) associer le support et le soutien de l'État, des établissements et des services publics à l'effort des personnes et des communautés, en recherchant un équilibre capable d'assurer à la fois le développement, le maintien et la restauration de la santé mentale des citoyens.

Les principes généraux énoncés délimitent sommairement les axes de départ de l'intervention. Ils peuvent être enrichis tant à l'intérieur de projets thérapeutiques mettant à contribution certains types d'approche plus spécifiques que par le raffinement de l'intervention auprès d'un groupe particulier.

Ces principes généraux proposent d'associer les efforts de la personne, des communautés et de l'État en misant sur le potentiel de chacun. D'abord, chaque personne, eu égard à son âge et à son potentiel, se voit encouragée à se sentir concernée par son devenir et incitée à se donner les moyens les plus appropriés pour développer, maintenir et au besoin restaurer sa santé mentale. Si elle doit recourir au soutien et au support de la communauté ou de l'État, sa volonté de s'impliquer, de participer et de collaborer doit être respectée et encouragée. Toutefois, respecter et encourager la volonté de participation d'une personne ne signifie pas l'exiger comme condition d'accessibilité aux services dont elle a besoin. Il n'est nullement question de nier le droit de chaque personne de recevoir les services requis par son état et adaptés à ses besoins individuels. Une telle attitude aurait pour effet d'abandonner à leur sort un nombre important de personnes souffrant de maladies mentales ou vivant des situations menaçant leur santé mentale. Le défi consiste à leur offrir des services en se souciant constamment d'encourager leur partici-

pation et de viser la promotion de leur autonomie, aussi restreinte puisse-t-elle paraître.

Au niveau des communautés locales, les familles et les proches se voient reconnus et encouragés dans leur capacité à venir en aide à un membre de leur entourage. En favorisant l'actualisation de leur potentiel d'aidant et en reconnaissant leurs compétences, certaines difficultés d'adaptation personnelle ou sociale pourront être résolues. À un niveau plus large, les communautés locales peuvent contribuer à développer chez leurs membres un niveau de conscience personnelle et sociale à l'égard de la santé mentale et des personnes éprouvant des difficultés à cet égard. Pour y parvenir, les communautés se doivent d'être informées et sensibilisées à la santé mentale. Il s'agit là d'un prérequis essentiel pour que des ressources locales s'impliquent et se préoccupent de prévenir les difficultés de santé mentale ou d'aider les personnes éprouvant de telles difficultés.

Quant à l'État, il assume déjà de très larges responsabilités dans le domaine de la santé mentale. Ces responsabilités s'adressent à la fois à la population dans son ensemble et aux personnes rencontrant ou pouvant rencontrer des difficultés de santé mentale. À l'égard de l'ensemble, l'État assume la responsabilité d'une gamme de mesures destinées à promouvoir l'état de santé mentale d'une population. Ces mesures sont susceptibles d'aider les personnes à satisfaire plus adéquatement leurs besoins en matière de logement, d'éducation, de santé, de sécurité de revenu, etc. De plus, ces mesures générales doivent tendre à assurer à chacun des citoyens l'accessibilité à un niveau minimum de qualité de vie considéré essentiel pour tous.

De façon plus spécifique, l'État doit actualiser son mandat de soutien et d'aide à la personne éprouvant ou pouvant éprouver des difficultés de santé mentale en planifiant la distribution des services requis. L'État doit donc s'assurer que les services sont mis en place en fonction des besoins identifiés, qu'ils sont accessibles à l'ensemble de la population et qu'ils respectent la personne et les communautés dans leur niveau d'engagement et de compétence.

Le changement majeur consiste pour l'État à éviter de se substituer à la personne dans la satisfaction de ses besoins et à s'assurer, en revanche, de lui fournir toute l'aide et le soutien requis dans cette démarche. Son intervention, par le biais du réseau d'établissements, devra en conséquence miser sur le potentiel de la personne et du

milieu et faire une large place à la participation de la personne concernée et à l'implication de son milieu.

Ce nouveau partage de responsabilité ne présume pas cependant du niveau d'intensité ou de spécialisation des mesures d'aide et de soutien que l'État doit mettre en place. Seuls les besoins de la personne, eu égard au potentiel de cette dernière et des ressources de son milieu, pourront en déterminer la nature et l'intensité. Ces besoins, comme nous l'avons vu précédemment, présentent une diversité telle que les mesures d'aide et de soutien se devront d'être tout aussi diversifiées dans leur conception que dans leur actualisation. Certaines personnes ont besoin et sont en droit de recevoir une aide intensive et hautement spécialisée. D'autres exigent d'être soutenues, supportées, accompagnées pour de longues périodes, en permanence même. Il serait tout à fait inacceptable de renoncer à dispenser ces formes d'aide comme il serait tout aussi inacceptable de les imposer à tous comme étant les seules réponses accessibles aux personnes éprouvant des difficultés de santé mentale.

L'État doit aussi se préoccuper d'une recherche d'équilibre dans son action en se souciant à la fois de développement, de maintien et de restauration en santé mentale. Nous ne référons pas à un équilibre mathématique s'appuyant, par exemple, sur les sommes investies à chaque niveau, mais plutôt à une préoccupation équilibrée tenant compte de l'importance de chacun des niveaux d'intervention et du concept global de santé mentale.

En somme, les orientations énoncées proposent une alliance entre l'individu, la communauté et l'État dans la recherche et la concrétisation des moyens les plus susceptibles d'améliorer le niveau de santé mentale de chaque citoyen. Par ce fait même, ces orientations viennent influencer les caractéristiques de l'intervention en santé mentale, indépendamment du modèle organisationnel chargé de la dispenser.

4.2 Les caractéristiques de l'intervention

Dans l'optique des orientations proposées, l'intervention en santé mentale doit :

A. Être adaptée aux besoins spécifiques de la personne

Il faut donc être en mesure de bien connaître le besoin d'aide de la personne pour que la mesure proposée soit adaptée. Cette

caractéristique commande une diversité et une flexibilité des formes d'aide. Elle exige également de respecter les compétences de l'individu et de les mettre à contribution dans les domaines où l'individu peut, seul ou avec l'aide de ses proches, répondre adéquatement à ses besoins.

Trop souvent, l'intervention s'adresse à une satisfaction de l'ensemble des besoins de la personne, sans discernement des besoins spécifiques à combler. Il est important de rappeler qu'une approche globale de la personne ne doit pas se traduire par une prise en charge globale de la satisfaction de tous ses besoins, mais bien uniquement ceux pour lesquels elle requiert ou demande de l'assistance.

B. Assurer la participation de la personne

Compte tenu de la responsabilité de la personne à l'égard de sa santé mentale, elle doit pouvoir participer dans toute la mesure de ses compétences à l'identification du problème et à l'actualisation des mesures d'aide. Cette participation implique que la personne puisse exercer son droit de parole et de questionnement et surtout de choix du traitement et de l'intervenant.

C. Être accessible

Toute personne en difficulté doit pouvoir recevoir rapidement une aide adaptée à ses besoins. Pour actualiser ce principe, il est nécessaire d'offrir une intervention qui ait lieu le plus proche possible du milieu de vie de la personne en difficulté. En ce sens, une accessibilité locale est essentielle pour garantir au moins un premier niveau d'aide.

En plus d'être physiquement accessible, l'intervention se doit de l'être en permanence. À l'heure actuelle, ces deux (2) types d'accessibilité sont largement problématiques, tout particulièrement dans le champ des difficultés psychosociales, ce qui entraîne des difficultés supplémentaires d'intervention. D'une part, sans intervention rapide, la situation des personnes en état de crise se détériore et nécessite éventuellement des services plus intensifs et plus spécialisés et, d'autre part, l'absence d'intervention immédiate démobilise le milieu de la personne et réduit la tolérance des membres de la communauté. On favorise ainsi le retrait de la personne de son milieu, ce qui occasionne un ensemble de difficultés additionnelles au niveau de l'intervention et des impacts négatifs de ce retrait sur la personne,

nécessitant par la suite des efforts importants pour assurer sa réinsertion sociale.

D. Être fondée sur le potentiel de la personne

L'intervention en santé mentale doit avoir comme objectif de développer au maximum le potentiel de la personne en lui permettant d'acquérir les compétences requises pour son épanouissement. D'abord, comme nous l'avons indiqué précédemment, on se doit de respecter les compétences déjà acquises et de concentrer les efforts vers le développement de compétences additionnelles. Ensuite, il faut chercher à développer ou à restaurer celles qui sont déficientes.

Dans la façon de le faire, il convient d'utiliser au maximum les ressources du milieu de vie de la personne et de sa communauté. Les compétences acquises dans ce contexte ont plus de chance de correspondre à la réalité spécifique de la personne concernée et de continuer à pouvoir s'exercer au-delà de la phase d'apprentissage.

E. Résulter d'une action concertée

En fonction des niveaux de responsabilité individuelle, communautaire, étatique préalablement identifiés et compte tenu des différents services offerts par l'État et la communauté, il est essentiel de s'assurer de la concertation de l'intervention en santé mentale. Par action concertée, nous entendons rendre accessible une gamme de services à chacun des niveaux d'intervention, soit la prévention, l'éducation, le traitement, l'hébergement-soins prolongés ou la réadaptation-réinsertion, capable d'assurer à la personne une continuité de l'intervention requise par son niveau de besoins.

Cette concertation commande, en plus de la participation active de la personne, une communication étroite et constante entre les intervenants de diverses disciplines à chacun des différents niveaux d'intervention. La concertation implique à priori le respect des compétences de chacun. Cette concertation ne peut se retrouver uniquement au niveau de l'intervention. Elle doit aussi être présente dans la planification des services, dans les structures organisationnelles et décisionnelles et dans l'élaboration des politiques d'ensemble.

F. Être associée et intégrée au milieu

Afin d'assister la personne en difficulté et d'impliquer les ressources du milieu, l'intervention en santé mentale doit prendre place à

l'intérieur des communautés locales et s'y intégrer. Cette caractéristique exige une approche communautaire de la santé mentale et un réseau de services capable d'actualiser une telle approche.

En somme, l'intervention en santé mentale doit rendre possible l'actualisation de l'orientation proposée en tenant compte du contexte actuel.

4.3 Les priorités d'action

Comme nous l'avons souligné précédemment, de nombreux changements sont considérés souhaitables dans le système de santé mentale. En s'inspirant des difficultés constatées et après avoir analysé l'ensemble des propositions de changement qui ont été mises de l'avant par les répondants à la consultation publique, le Comité de la santé mentale du Québec considère essentiel d'identifier certaines actions prioritaires en santé mentale. Trois zones d'activités retiennent particulièrement notre attention.

4.3.1 L'information en santé mentale

Depuis plusieurs décennies, la maladie mentale est synonyme de retrait, de marginalité, voire même de danger. Il faut donc démystifier cette réalité en la faisant mieux connaître à la population. Pour y parvenir, des programmes d'information, de sensibilisation et de promotion de la santé mentale doivent être mis en place. Sans de telles actions, il est peu réaliste de croire que les citoyens se sentiront concernés par leur santé mentale et disposés à accorder compréhension et appui aux personnes de leur entourage en difficulté. Une première étape de sensibilisation est essentielle pour que l'orientation proposée en santé mentale puisse progressivement s'implanter.

Des actions de ce type ont déjà été entreprises dans d'autres champs d'activités. Qu'il suffise de mentionner, par exemple, les programmes de promotion de la santé physique par le biais de l'activité physique. En santé mentale cependant, aucune action d'envergure n'a été entreprise au Québec. Des programmes importants ont cependant été mis en place dans d'autres pays ou provinces. En Ontario, par exemple, le gouvernement provincial a octroyé un montant de 1,5 million de dollars pour un programme d'information communautaire en santé mentale. Plusieurs caractéristiques de ce programme sont à retenir. En tout premier lieu, ce programme a été confié à l'Association canadienne pour la santé mentale afin qu'il

soit exécuté dans la communauté par ses membres. De plus, différentes ressources ont été mises à contribution pour sa réalisation :

- une campagne d'information dans les média électroniques et imprimés ;
- des bénévoles formés pour communiquer efficacement avec leur communauté et les média ;
- des trousses de presse expliquant les objectifs du programme ;
- une large distribution de brochures traitant de la santé mentale ;
- un groupe de conférenciers disponibles pour prononcer des allocutions publiques sur les objectifs poursuivis en santé mentale et les services offerts.

Par le biais de cet ensemble de moyens mettant à profit une importante contribution bénévole, le programme a pu être offert dans l'ensemble de la province sur une période de 18 mois.

4.3.2 Des services d'intervention pour les situations de crise

À l'heure actuelle, l'accessibilité aux services d'urgence capables de répondre aux situations de crise est limitée à plus d'un point de vue. D'abord, les services d'urgence s'adressant aux difficultés psychosociales ne sont à peu près pas disponibles en dehors des heures régulières de travail, exception faite des services d'urgence sociale pour les enfants et adolescents en difficulté. Quant aux services d'urgence psychiatriques, leur situation varie beaucoup. Dans les grands centres urbains, ils sont souvent très achalandés, voire même débordés. En plus de s'adresser aux besoins pour lesquels ils sont en place, ils doivent tenter de répondre à un ensemble de situations qui leur sont référées, faute de services plus adaptés à ce genre de besoins. Toutes leurs ressources doivent donc être mobilisées pour faire face sur place à la demande de service, éliminant toute disponibilité pour aller intervenir en milieu naturel, sur les lieux de la crise. En dehors des grands centres urbains, les services d'urgence sont peu nombreux et souvent peu équipés en ressources.

Cette faiblesse du système entraîne souvent une aggravation des situations de crise nécessitant une intervention plus lourde et le retrait de la personne de son milieu. Cette incapacité de répondre

rapidement et sur place si nécessaire aux situations de crise démobilise aussi les gens de l'entourage immédiat de la personne, faute de support adéquat.

À ce stade-ci de notre réflexion, il n'y a pas lieu de présumer du mode d'organisation ou du type de ressource appelé à dispenser ces services. Nous nous limiterons, dans le chapitre suivant, à examiner quelle contribution peuvent fournir les ressources alternatives dans ce domaine. Il convient cependant de préciser que de tels services devront avoir un rôle social très important afin de combler une des lacunes majeures du système actuel. Par le biais d'une approche intégrée, ces services devront être en mesure de s'adresser à un ensemble de situations de crise reliées à des difficultés personnelles, familiales ou sociales des individus. Leur action devra pouvoir s'actualiser autant dans le milieu de vie de la personne qu'à l'intérieur d'un lieu désigné à cet effet.

4.3.3 Les programmes de maintien en milieu naturel

Le premier volet de ce programme vise à permettre aux individus de recevoir les services que requiert leur état tout en demeurant dans leur milieu de vie. Deux conditions sont essentielles pour y parvenir, soit, tout d'abord, rendre les services accessibles dans le milieu de vie de la personne et, ensuite, mettre à contribution les personnes de ce milieu. La réalisation de ce premier volet va exiger d'importantes transformations dans la façon de dispenser les services. Une telle transformation ne pourra s'opérer sans consentir à des efforts soutenus en matière de formation des intervenants. De plus, la formation devra tenir compte de l'impact de ces changements sur les conditions de travail de ces intervenants.

Jusqu'à maintenant, les tentatives de maintien dans le milieu naturel ont été plutôt limitées, voire même marginales soit dans la forme, soit dans les moyens dont elles ont disposé. La mise en place de tels programmes exige une déconcentration des ressources et un rapprochement des communautés locales afin de permettre l'essentielle association avec le milieu. À défaut d'intervenir énergiquement dans de tels programmes, nous continuerons à discourir sur la désinstitutionnalisation sans disposer de véritables alternatives. À ce niveau, la clientèle des jeunes adultes apparaît prioritaire. L'expérience démontre que ce groupe est largement réfractaire aux modes traditionnels de traitement même si ces jeunes adultes présentent des difficultés majeures de fonctionnement. En associant étroitement

les efforts d'intervention en situation de crise et la diffusion de programmes de maintien en milieu naturel, il sera davantage possible de répondre adéquatement aux besoins de ce groupe.

Le second volet du programme de maintien en milieu naturel s'adresse aux personnes ayant vécu des difficultés telles qu'elles ont été retirées de leur milieu de vie habituel pour de longues périodes. Désignées comme chroniques, ces personnes vivent en institution de façon permanente ou à intervalles réguliers, faute d'assistance ou de milieux de vie plus adaptés.

Ce deuxième volet présente un défi important en matière de réadaptation et de réinsertion. Nous ne pouvons que constater la faiblesse actuelle des programmes de réadaptation destinés à ces personnes. Les principaux efforts consentis en la matière s'actualisent en établissement, souvent sans lien significatif avec les difficultés que rencontreront les personnes au moment de leur réintégration en milieu naturel.

En plus de permettre une réintégration progressive pour certaines personnes, ces programmes doivent aussi viser l'amélioration de la qualité de vie des personnes ayant besoin d'une assistance prolongée, voire même permanente. Cette amélioration passe par l'insertion des lieux de vie dans la communauté, la personnalisation des relations avec les intervenants, un programme d'activités individuellement adaptées et la promotion d'activités s'exerçant dans la communauté locale et avec les membres de cette communauté.

Les progrès recherchés doivent porter sur le développement d'une expertise de réadaptation en milieu naturel afin de venir supporter et poursuivre l'action entreprise au niveau des traitements spécialisés dispensés en établissement.

4.4 Les limites des orientations proposées

Une réalité aussi complexe que celle de la santé mentale, tant par son étendue que par son caractère évolutif, génère souvent une tendance à la simplification, au réductionnisme ou à la recherche de solutions miraculeuses. L'énoncé d'orientations en la matière se prête particulièrement à ce genre de tendance et nous devons être conscients des écueils que nous sommes susceptibles d'y rencontrer, tant dans l'énoncé lui-même que dans son application.

Les choix d'orientations et d'actions proposées par le Comité de la santé mentale du Québec ne sont que quelques éléments que doit prendre en considération une politique de santé mentale. En conséquence, ces choix ont des limites et exigent certaines classifications afin de cerner avec plus d'exactitude la spécificité de leur application.

En tout premier lieu, la nouvelle orientation en santé mentale ne nie pas et ne doit pas être interprétée comme une négation de la maladie mentale. La maladie existe et constitue pour ceux qui la vivent et ceux qui la côtoient un drame personnel et social qui les affecte eux et leurs proches. La notion de maladie mentale fait partie intégrante du concept de santé mentale qui se veut plus englobant. Il faut donc examiner l'orientation proposée en gardant bien à l'esprit la notion de santé mentale dans son ensemble.

En second lieu, cette orientation repose sur la nécessité de rechercher la réponse la plus *adaptée aux besoins* de la personne. Cet objectif doit primer sur toute autre considération. Ainsi, la recherche de nouvelles modalités de réponse aux besoins doit poursuivre cet objectif et s'inscrire, selon nous, dans un processus évolutif de changement. Il ne faut d'ailleurs pas confondre la nécessité d'un service avec les modalités de sa distribution. En ce sens, la volonté de changement ne doit pas être interprétée comme une négation du besoin d'assistance et de support de la personne en difficulté. L'orientation proposée remet effectivement en cause certaines de nos façons de faire en santé mentale. L'ensemble des intervenants et des organismes doivent accepter de faire face à ce questionnement et de prendre une part active à la recherche et à l'expérimentation de nouvelles façons de faire.

Troisièmement, le choix d'une orientation en santé mentale doit *dépasser les seules considérations d'ordre économique*. Dans le contexte actuel où les ressources financières sont un peu plus rares, un peu moins accessibles, il est certes tentant de ne retenir que les éléments d'orientation susceptibles de réduire les coûts. L'objectif de désinstitutionnalisation est souvent promu à la lumière de considérations de cette nature, en faisant fi des mesures supplétives additionnelles qui sont essentielles pour atteindre un tel objectif. Il est donc primordial de considérer l'interrelation existant entre chacune des mesures découlant de l'orientation. À défaut de le faire, une partie de la réalité sera laissée pour compte, abandonnant à leurs difficultés un groupe plus ou moins important de personnes en situation de besoin.

En quatrième lieu, l'orientation présente un défi d'association entre individu-communauté-État et veut éviter le piège de *l'exclusivité*. Autant l'État et ses établissements mandataires ont besoin de l'appui et de la participation des partenaires communautaires dans la réalisation de leur mandat, autant l'individu et la communauté ont besoin de l'État et du réseau public de services pour assurer la promotion de la santé mentale et l'actualisation des mesures d'assistance et de support requis. Sans une telle association, l'orientation proposée en santé mentale ne peut que déboucher sur un nouveau mode de parallélisme générateur de querelles stériles et d'isolement.

En dernier lieu, l'orientation proposée exige des changements et ces changements ne *peuvent pas s'opérer au seul niveau de l'intervention*. Intervenir différemment, c'est aussi planifier, diriger, évaluer et contrôler différemment. Il faut donc réviser, ajuster et adapter l'ensemble des règles et des normes de fonctionnement du système afin de s'assurer de leur compatibilité et de leur congruence. Pour y parvenir, des mesures spécifiques doivent être prises pour assurer la concertation de l'action et ce, à tous les niveaux de responsabilité et dans le respect des différences.

En définitive, les orientations proposées présentent de nombreux défis suceptibles de stimuler l'implication et l'engagement des citoyens et des communautés à l'égard de la santé mentale. Mais nous devons être conscients qu'ils ne peuvent se réaliser à court terme. Ce délai d'actualisation rend d'autant plus urgent leur énoncé afin que le débat qu'elles susciteront amorce leur actualisation au profit de l'ensemble des citoyens.

4.5 Conclusion

Les choix que nous venons d'effectuer serviront de toile de fond, de « considérants » à l'analyse du rôle et de la place que peuvent occuper les ressources alternatives en santé mentale. Ils reposent sur une volonté d'encourager une participation plus active de chaque citoyen, de mettre à contribution les communautés locales, et de rendre les services publics davantage capables de les supporter et de les appuyer dans cette démarche.

Une telle orientation n'est pas nouvelle. Elle a inspiré les changements survenus en santé dans différents pays, comme aux États-Unis et en France par exemple. Au Québec, au début des années soixante-dix, les tenants de la psychiatrie communautaire se sont

inspirés d'une approche semblable, prônant une intervention plus communautaire. Cependant, l'orientation est demeurée plutôt théorique.

Comme le soulignent certains auteurs [Castel, Castel et Lovell (1979)], l'implantation d'un modèle communautaire aux États-Unis s'est butée à d'importantes difficultés, telles les résistances des institutions en place, de certains groupes d'intervenants et de certaines communautés locales elles-mêmes. À cela s'ajoutent l'impact des rapports de force s'établissant à l'intérieur de chacune des communautés, l'apparition de services privés attirés par l'appât du gain, les considérations tant politiques qu'économiques. Il en est résulté aux U.S.A. des effets très différents allant de l'échec presque complet à la mise en place d'ensembles très diversifiés de ressources et services dans certaines communautés locales.

Le véritable défi consiste donc à dépasser le discours d'intention et à articuler un système capable de véhiculer et d'implanter concrètement l'orientation proposée. Nous nous y attarderons plus spécialement à l'égard des ressources alternatives en santé mentale.

Chapitre V

Le rôle et la place des ressources alternatives

Comme nous l'avons souligné précédemment, l'émergence des ressources alternatives demeure une réalité relativement récente en santé mentale et leur importance quantitative est très limitée comparativement à l'ensemble des ressources publiques existant dans ce domaine. Cette situation est compréhensible si l'on examine le contexte de développement et de fonctionnement de ces ressources.

En tout premier lieu, de telles ressources n'étaient pas prévues dans le réseau de services organisé d'abord et avant tout autour de la notion d'établissement. Il en résulte un ensemble de difficultés réelles face à l'existence même de ces ressources. De façon générale, les ressources alternatives ne participent pas aux mécanismes de planification des services de santé mentale et ne peuvent faire valoir l'importance de leur apport. Elles se retrouvent en marge du réseau officiel, tiraillées entre leur désir d'autonomie et leur besoin de survivance.

Les difficultés de financement illustrent de façon fort éloquente les problèmes de fonctionnement, d'existence et de survie des ressources alternatives. Ces ressources utilisent habituellement plusieurs sources de financement et le total des fonds ainsi recueillis n'atteint que rarement le besoin minimum de financement. En plus d'être de courte durée, ces sources de financement imposent à répétition aux ressources alternatives des exigences démesurées en terme de rapports de description ou d'évaluation. Pour obtenir les fonds nécessaires à leur fonctionnement, les ressources alternatives doivent faire leur preuve. Pour y parvenir, elles ont besoin de financement. En consacrant une somme démesurée d'énergie à cet aspect de leur réalité, les ressources alternatives se retrouvent en situation de perpétuel recommencement.

Bien qu'elles présentent certaines caractéristiques communes et qu'elles se rejoignent dans l'objetif de promotion et d'expérimentation d'un « ailleurs » et d'un « autrement », elles n'en demeurent pas

moins très diversifiées dans leur action. Sans chercher à en dresser une typologie, il est nécessaire d'apporter quelques distinctions illustrant l'action privilégiée. Il existe un premier groupe de ressources alternatives que l'on peut désigner comme « autonomes ». Ce sont en particulier les groupes d'entraide et les ressources s'y apparentant. À partir d'une situation commune, des individus se rassemblent pour s'entraider en mettant en commun leurs expériences et leurs compétences personnelles.

Un deuxième groupe de ressources alternatives peut être davantage désigné comme « ressources concurrentes ». Ce sont les ressources alternatives qui exercent leur action dans un domaine traditionnellement dévolu au réseau public, soit en raison de leur désaccord quant à la façon de faire du réseau public ou en raison de l'absence de services offerts par le réseau public. Elles exercent leur action principalement dans le domaine de la prévention, de la réadaptation et de la réinsertion sociale. Elles prennent la forme de centres de jour, de maisons de transition, de services de formation à l'emploi et de placement, de lieux d'hébergement et autres. Leur présence vient questionner le réseau public de services.

Enfin, un dernier groupe se distingue davantage par le caractère « vigilant » de son action. Ces ressources poursuivent des objectifs de promotion de la santé mentale et des droits de la personne et jouent un rôle de vigilance à l'égard du réseau public. Dans certains cas, ce rôle peut être exécuté de façon très contestataire, rendant ce genre de ressources plus visibles malgré leur nombre très limité au Québec.

Ces distinctions tentent d'illustrer une « majeure » au niveau de l'action de chaque catégorie et non pas un rôle spécifiquement exclusif. Ces distinctions vont nous permettre de mieux nuancer nos propos à l'égard des ressources alternatives. Nous examinerons tour à tour chacune de ces catégories de ressources en nous interrogeant sur leur contribution actuelle et éventuelle en santé mentale.

5.1 Les ressources alternatives autonomes

Ces ressources tirent leur origine de la volonté d'un groupe de personnes de s'associer dans la recherche d'une réponse à une situation jugée problématique. Elles constituent une façon concrète pour la personne de préserver et de maintenir sa santé mentale.

Le champ d'action de cet ensemble de ressources est extrêmement varié, mais chaque groupe poursuit des objectifs très particuliers. Une telle situation ne se prête pas à la généralisation. Au contraire, elle exige le respect de l'autonomie de chaque groupe tant dans son processus d'action que dans le contenu de son activité.

Plusieurs auteurs (Liberman et Borman, 1979; Lavoie, 1981) ont examiné l'impact de ces ressources en terme d'efficacité. De l'ensemble des évaluations faites auprès de groupes spécifiques, il ressort que ces ressources contribuent à accroître la participation des gens et influencent positivement l'estime de soi. De plus, certaines évaluations portant sur des groupes particuliers ont démontré que ce type de ressources permet aux personnes participantes de mieux traverser une phase difficile, par exemple le décès d'un conjoint.

Compte tenu de la contribution de ce type de ressources en santé mentale, il apparaît essentiel d'en encourager l'existence et d'en supporter l'action. Dans la façon de le faire, le respect de leur autonomie doit primer. Pour favoriser l'existence de ces ressources, la diffusion d'information apparaît un élément clé afin de leur permettre de faire connaître leur existence et de rejoindre les personnes susceptibles d'y avoir recours.

En conséquence, le Comité de la santé mentale du Québec recommande :

— que l'importance des ressources alternatives autonomes soit reconnue en santé mentale et que leur autonomie soit respectée.

Cette reconnaissance doit se traduire par une disponibilité de moyens permettant à ces ressources de se faire connaître et de se disséminer dans le milieu. À cet égard, certains moyens d'action ont été expérimentés, comme la mise en place de « clearing houses », entre autres à Toronto et New York, et la publication de répertoire locaux, comme le répertoire des ressources de Montréal produit en 1979 par Zelda Harris. D'autres mesures peuvent venir supporter l'implantation de nouvelles ressources ou assister celles en opération, soit en offrant une formation adaptée ou en favorisant un échange entre les groupes.

Dans le but de favoriser le développement et la connaissance de ce type de ressources, le Comité de la santé mentale du Québec recommande :

— que des fonds soient alloués afin de permettre aux ressources alternatives autonomes de se doter, dans chaque région, d'un centre chargé de diffuser leur action, d'élaborer des répertoires et d'offrir des activités de formation aux personnes désirant mettre en place de telles ressources.

Le fonctionnement de tels centres n'exige pas de sommes considérables. Ils peuvent mettre à contribution les ressources bénévoles dont ils disposent, solliciter la participation d'étudiants par le biais de stages de formation et recevoir un appui technique des institutions de la communauté, comme l'utilisation de locaux, de service de photocopie ou de secrétariat.

Quant aux façons de supporter les ressources en activité, elles doivent s'inscrire dans la même logique d'autonomie. Ces ressources ont besoin d'un minimum de support capable de leur assurer un lieu pour l'exercice de leur action et la disponibilité de moyens techniques adaptés à leurs activités, tels le téléphone, la papeterie, le secrétariat, etc. Ce support peut être fourni en offrant une subvention de fonctionnement à ces groupes. À l'heure actuelle, plusieurs ministères, organismes ou institutions octroient ce genre de subventions. Toutefois, les exigences pour en rendre compte sont souvent démesurées par rapport aux montants accordés, ce qui entraîne des contraintes importantes pour les ressources. En conséquence, le Comité de la santé mentale du Québec recommande:

— que les ministères, organismes et institutions distribuant des subventions aux ressources alternatives autonomes restreignent au minimum les exigences reliées à l'octroi de telles subventions.

Une autre façon de supporter ces ressources consiste à mettre à leurs dispositions des facilités de local ou de service. Citons quelques exemples. À Québec, l'Association canadienne pour la santé mentale met des locaux à la disposition des groupes de ce genre. Plusieurs C.L.S.C. font de même à travers le Québec. A Hull, la municipalité s'est portée acquéreur d'une école non utilisée pour la convertir en centre communautaire. Ce centre, géré par une corporation à but non lucratif, offre aux organismes du milieu la possibilité de louer des locaux à un prix modique.

À l'opposé, d'autres groupes ont dû cesser leurs activités faute d'être capable de défrayer les coûts de location d'un lieu de rencontre. À Montréal par exemple, certains groupes d'entraide composés d'ex-psychiatrisés n'ont pas trouvé de solutions satisfaisantes à ce

genre de difficultés et ont interrompu leurs activités, ce qui a eu pour effet de retourner à la solitude et à l'isolement plusieurs personnes qui avaient entrepris une démarche de regroupement. En conséquence, le Comité de la santé mentale recommande:

— que les institutions locales, qu'elles soient municipales, sociales ou scolaires, rendent disponibles aux ressources alternatives autonomes les facilités techniques et matérielles dont elles disposent.

Nous croyons de plus que les C.L.S.C. peuvent jouer un important rôle d'intermédiaires afin d'aider ces ressources à avoir accès aux facilités dont elles ont besoin pour leur fonctionnement. Le C.L.S.C. doit être attentif aux besoins de ces ressources, solliciter la contribution des institutions locales et éviter toute ingérence dans leur action.

En définitive, les ressources alternatives autonomes constituent un élément important dans le tissu social d'une communauté. Elles existent d'abord et avant tout pour leurs membres et par leurs membres. Elles regroupent et canalisent leurs énergies à partir d'une volonté personnelle d'action. Cette volonté d'action mérite d'être respectée et supportée sans ingérence, sans tentative de récupération et sans essai pour en faire un réseau capable de régler toutes les difficultés.

5.2 Les ressources alternatives concurrentes

Comme nous l'avons indiqué précédemment, ces ressources se sont implantées au coeur de l'activité traditionnellement dévolue aux établissements du réseau de santé mentale. Elles y exercent parfois une activité supplétive en cherchant à répondre à des besoins non satisfaits. En ce sens, elles sont plutôt considérées par le réseau public comme complémentaires de par leur capacité à enrichir la gamme de services. Cependant, pour certains tenants de l'« Alternative pure », ce type de ressources n'a pas développé un « autrement » suffisamment différencié pour les qualifier d'alternatives.

Dans d'autres cas, la ressource alternative concurrente propose un choix caractérisé par une approche différente à l'égard de certains besoins, étant donné qu'une forme de réponse est en même temps disponible dans le réseau public. De façon prioritaire, c'est l'approche et la philosophie d'action de ce type de ressources qui les caractérisent le plus. En ce sens, elles sont souvent considérées comme expérimentales ou innovatrices.

Mais, qu'elles exercent des fonctions supplétives ou expérimentales, leur présence traduit une volonté d'engagement et d'action de la part de certains membres d'une communauté locale. Elles rejoignent ainsi l'orientation proposée préalablement. Mais parviennent-elles pour autant à atteindre les objectfs qu'elles se fixent?

Compte tenu de l'histoire récente de ce type de ressources, il n'existe pas, à notre connaissance, d'études ayant évalué de façon exhaustive leur efficacité. On retrouve cependant quelques documents de réflexion et d'analyse élaborés par les ressources alternatives elles-mêmes, portant sur le degré de réalisation de leurs objectifs. De façon générale, l'efficacité y est illustrée à partir de réalités ou d'actions concrètes, telles la participation soutenue de la personne, l'amélioration de son fonctionnement personnel et social, l'intégration au marché du travail, la diminution du nombre d'hospitalisations ou la non-réhospitalisation, etc. À court terme, l'action de ce type de ressources démontre des résultats positifs. À plus long terme ou comparativement à d'autres formes de services, l'efficacité demeure à vérifier.

Il est à noter que les démarches d'évaluation de ces ressources tiennent largement compte de l'opinion des personnes utilisatrices. Comme nous l'avons souligné pour l'identification des besoins, ce souci de laisser la parole aux personnes concernées par les problèmes rejoint une des caractéristiques fondamentales de ces ressources.

À un niveau plus organisationnel, certaines régions, comme celle de Montérégie, ont dressé un bilan de l'action de ce type de ressources. D'autres sont en voie de le faire. Cependant, la très grande disparité dans les modes d'organisation rend presque impossible la généralisation. Sans un minimum de points de référence communs, l'analyse à cet égard ne peut guère dépasser le niveau descriptif.

À la lumière des connaissances actuellement disponibles, le Comité de la santé mentale du Québec considère que l'apport des ressources alternatives concurrentes est essentiel en santé mentale. Elles répondent à des besoins réels, encouragent l'implication des personnes et des communautés, constituent une forme d'innovation et concrétisent un façon de tendre vers l'actualisation de l'orientation proposée.

Cependant, bien que l'adjectif « concurrente » apparaisse adapté pour décrire la réalité actuelle, nous estimons que ces ressources

devraient plutôt être considérées comme partenaires, c'est-à-dire ayant un entité propre, une mission particulière les associant à l'objectif ultime de promotion et de développement de la santé mentale.

En conséquence, le Comité de la santé mentale du Québec recommande :

— que la légitimité de l'action des ressources alternatives exerçant des fonctions supplétives ou expérimentales soit reconnue et confirmée dans les lois et règlements régissant la distribution des services en santé mentale.

Cette reconnaissance de la légitimité de leur action n'est cependant pas suffisante pour en faire de véritables partenaires du réseau public. Plusieurs éléments doivent être au préalable précisés en ce qui concerne leurs champs d'activités, si l'objectif vise à dépasser la concurrence au profit de la concertation.

En tout premier lieu, il apparaît primordial de respecter les caractéristiques premières de ce type de ressources. Elles tirent leur origine d'un milieu donné, en réponse à des besoins spécifiques et proposent une réponse différente dans son essence ou nouvelle en raison de lacunes observées. De ce fait, elle ne peuvent se voir assigner, à priori, un mandat ou une mission particulière, parce qu'il est impossible de prévoir, dans un milieu donné, le degré d'importance d'une absence de service ou le degré d'insatisfation quant à la nature de la réponse offerte à certains besoins. Il est aussi impossible de prévoir le niveau d'engagement d'une communauté locale à l'égard d'une telle situation. De ce fait, les ressources alternatives de ce type n'ont pas de champs spécifiques d'action et encore moins de champs exclusifs d'intervention. Le rôle particulier qu'elles vont exercer en santé mentale doit s'articuler régionalement et parfois même localement. Idéalement, le rôle de ce type de ressources devrait être articulé dans le cadre d'un plan régional ou sous-régional de services en santé mentale [Schneider et Colerette (1984)].

Le Comité de la santé mentale du Québec recommande :

— que le rôle spécifique de chaque ressource alternative concurrente soit précisé dans les plans régionaux de services en santé mentale.

Le fait d'articuler le rôle des ressources alternatives de ce type à l'intérieur d'un plan régional de services pose la délicate question de

l'intégration. Il faut vraiment se demander si cette formule permet aux ressources alternatives de conserver un niveau d'autonomie suffisant pour en faire des ressources distinctes des ressources publiques.

Les commentaires et propositions reçus dans le cadre de la consultation publique démontrent l'acuité de cette question. D'une part, l'autonomie apparaît nécessaire à la poursuite des objectifs de ce type de ressources. D'autre part, les services qu'elles rendent nécessitent des moyens financiers que seul l'État est en mesure d'offrir, comme il le fait pour les établissements. À partir du moment où ces ressources se voient reconnaître la possibilité d'offrir des services de santé mentale au même titre que les établissements, il y a lieu de prévoir des règles du jeu leur permettant l'accès à une formule de financement et des règles du jeu en régissant l'attribution.

Si le rôle de chacune de ces ressources doit être établi régionalement ou localement, il y a lieu aussi que les fonds requis pour exercer ce rôle soient attribués à ce même palier. Pour ce type de ressources, nous croyons que les conseils régionaux sont les organismes les plus appropriés, dans le contexte actuel, pour assumer les fonctions de partage des ressources financières, compte tenu de leur mandat à l'égard de la planification de services.

Le Comité de la santé mentale du Québec recommande:

— que le ministère de la Santé et des Services sociaux mette à la disposition des conseils régionaux des fonds pour le financement des ressources alternatives assumant les fonctions supplétives ou expérimentales en santé mentale.

Il n'est pas de notre propos de tenter de déterminer si ces fonds doivent parvenir d'un réaménagement des ressources disponibles ou de crédits additionnels. Ce choix doit résulter d'une appréciation globale de l'ensemble des investissements en santé mentale, ce qui dépasse largement notre mandat. Chose certaine, les sommes actuellement consacrées à ce type de ressources sont infimes à l'égard de l'investissement total en santé mentale.

À l'intérieur de chaque région, il appartiendra aux conseils régionaux d'appliquer certaines règles du jeu permettant à ces ressources de faire valoir leur apport en santé mentale.

Ces règles devraient prévoir:

A- L'énoncé, par la ressource alternative, d'un programme d'action identifiant les services offerts, la clientèle visée et l'approche préconisée.

Cette règle permet de cerner l'action spécifique que la ressource entend exercer et de l'apprécier en regard de l'ensemble des priorités d'action de la région;

B- L'action d'un mandat de services à la ressource en fonction du programme proposé et ce, pour une période de 3 ans renouvelable annuellement par la suite.

À partir du moment où l'intervention d'une ressource alternative est jugée souhaitable dans une région, il faut lui fournir l'occasion de réaliser cette intervention. Une période de 3 ans apparaît suffisament longue pour que la ressource développe et mette au point son intervention, ce qui n'empêche pas, par le biais de mécanismes de suivi, d'apporter des modifications en cours de route selon la nature des besoins identifiés.

C- Le financement de ces ressources à l'intérieur de l'enveloppe budgétaire en santé mentale mise à la disposition des conseils régionaux par le ministère de la Santé et des Services sociaux.

Le financement doit être en relation directe avec la nature du programme dispensé par la ressource en respectant les critères reconnus d'efficacité, ce qui ne signifie pas le maintien de la pratique de financement minimal.

D- Une contribution de la communauté au coût de fonctionnement de ce type de ressources doit être maintenue.

En plus de la contribution bénévole inhérente à toute ressource alternative, la participation des communautés locales au financement de ce type de ressources apparaît essentielle. Cette contribution peut prendre la forme de dons, de biens ou de services, d'octrois des organismes locaux ou de participation financière des membres de la communauté locale et ce, pour un minimum de cinq pour cent des coûts d'opération de la ressource.

Cette règle exige, de la part de la ressource, le maintien d'un contact étroit avec le milieu et favorise le développement d'un lien d'appartenance, sans toutefois mettre en péril l'existence de la ressource.

E- La participation de ces ressources aux mécanismes régionaux ou locaux de concertation en santé mentale.

Tributaires d'un mandat de services comme les établissements, elles doivent avoir droit de parole et d'opinion, comme les établissements, à l'intérieur des mécanismes de concertation. Elles pourront ainsi faire valoir leur point de vue sur les besoins de services, les priorités d'intervention et les orientions à privilégier. Il faudra cependant éviter de canaliser toutes leurs énergies dans cette seule fonction. À l'heure actuelle, elles s'épuisent à chercher le financement requis, au détriment parfois de la poursuite de leurs objectifs. Il ne faudrait pas remplacer cette difficulté par des exigences démesurées au niveau de la concertation.

F- La disponibiité de fonds pour l'évaluation de ces ressources.

Nous croyons qu'il est essentiel que l'action des ces ressources soit évaluée afin de mieux connaître l'impact de cette action et de les supporter dans leur démarche. En ce sens, une partie des sommes disponibles pour la recherche en santé mentale devrait être rendue accessible, dans chaque région, pour ce type d'évaluation. Le défi consiste à mettre en place des modes d'évaluation qui, tout en étant rigoureux, respectent les caractéristiques et la dynamique des ressources alternatives de ce type.

Ces quelques règles nous apparaissent suffisantes pour assurer la viabilité des ces ressources en leur permettant d'exercer une action spécifique en santé mentale et ce, de façon harmonieuse avec l'ensemble des autres ressources.

Dans le cas des ressources alternatives concurrentes, le Comité de la santé mentale du Québec recommande:

— que les conseils régionaux, à partir du programme proposé par chaque ressource, puissent leur accorder un mandat spécifique d'intervention en santé mentale;

— que le financement soit octroyé, au début, pour une période de 3 ans;

— que ce financement puisse être renouvellé annuellement par la suite;

— que des fonds soient alloués dans chaque région pour l'évaluation de ces ressources;

— que les ressources alternatives financent un minimum de cinq pour cent de leur activités à partir de revenus provenant de la communauté.

Mais, ces ressources demeureront toujours responsables de maintenir leur identité propre. Il leur appartient de faire vigilance pour assurer :

a) la participation active de la personne ;

b) le maintien d'un lien étroit avec la communauté et ses membres ;

c) la recherche de l'excellence dans leur action ;

d) l'évolution de leur action conformément aux besoins réels de la personne ;

e) l'accessibilité aux services offerts.

À défaut de le faire, elles risquent de s'établir et de délaisser progressivement le rôle de questionnement qu'elles exercent dans le domaine de la santé mentale.

Les règles du jeu proposées n'éliminent pas le danger de récupération, même si elles favorisent l'autonomie de ces ressources. Ces règles interpellent également les établissement publics et ne sont applicables que dans la mesure où un respect mutuel s'instaure. Les établissements publics doivent accepter que ces ressources interviennent dans la distribution de services en santé mentale et que leur action puisse remettre en question certaines philosophies d'action, certaines approches, certaines façons de faire du réseau public. Elles doivent aussi leur reconnaître le droit d'être partie prenante à la planification et à la concertation de l'intervention en santé mentale.

Déjà, dans certaines régions, des modalités de fonctionnement respectueuses des compétences mutuelles ont été mises en place, ce qui démontre la faisabilité du modèle proposé, en autant que l'on évite le piège de la standardisation. L'enjeu porte beaucoup plus sur les attitudes requises que sur les structures.

5.3 Les ressources alternatives de vigilance

Ces ressources accordent une attention particulière à la promotion et à la défense des droits des personnes éprouvant des difficultés au niveau de leur santé mentale. Plusieurs ressources alternatives de l'une ou l'autre des catégories attachent de l'importance à cet aspect de vigilance. Il s'agit souvent d'un objectif complémentaire découlant de leur engagement en santé mentale. Peu de ressources cependant font de la promotion et de la défense des droits l'élément majeur de leur action en santé mentale.

Il faut s'interroger sur la nécessité d'encourager des ressources alternatives à jouer un tel rôle. Il existe déjà plusieurs organismes, commissions ou services engagés directement ou indirectement dans la protection des droits des citoyens aux prises avec des difficultés en santé mentale. Qu'il suffise de mentionner, à titre d'exemple, la Commission des droits de la personne, la Commission des Affaires sociales, l'Office des personnes handicapées, l'Aide juridique, le Curateur public, l'Ombudsman, les commissions d'examens.

Cependant, sous plus d'un aspect, l'intervention en santé mentale touche un ensemble de situations concernées par la notion de respect des droits. On peut mentionner le consentement aux soins, la cure fermée, la garde sur ordre du lieutenant-gouverneur, la stérilisation, l'expérimentation de médicaments et de différentes formes de thérapie, l'accès aux services, etc.

Le rôle que jouent les ressources alternatives de vigilance en matière de promotion et de défense des droits est particulier sous certains aspects. En premier lieu, il s'exerce à partir d'une connaissance pratique acquise au contact des personnes ayant personnellement vécu des difficultés en santé mentale. En second lieu, ce rôle ne vise pas à remplacer les organismes officiels de défense des droits mais à stimuler leur implication et leur efficacité. Enfin, ces ressources jouent un rôle de promotion par la diffusion de l'information à leurs membres. Nous croyons donc qu'elles ont une place particulière à occuper en matière de promotion et de défense des droits.

L'exercice de ce rôle de vigilance présente cependant des pièges importants. Il se prête facilement à la contestation systématique et au sensationnalisme si l'action ne va pas au-delà de la dénonciation pour inclure l'information et la promotion des droits. Même exercé avec prudence et professionnalisme, un tel rôle n'est pas accepté spontanément par les intervenants, les établissements et les dirigeants de l'un ou l'autre des paliers d'autorité. Même lorsque ce rôle est assumé par un organisme public, comme c'est le cas en matière de protection de la jeunesse avec le Comité de la Protection de la jeunesse, il génère de nombreux tiraillements tant sur la façon d'exercer ce rôle que sur les exigences de respect des droits des personnes.

Tout en étant convaincu de la nécessité d'encourager la diffusion d'information sur les droits et d'en supporter la promotion et la

défense, et de la pertinence que certaines ressources alternatives y consacrent en priorité leurs énergies, la provenance de l'argent requis pour le faire pose des problèmes. À l'heure actuelle, le Comité de la santé mentale du Québec considère qu'il n'y a pas lieu de mettre en place une nouvelle structure ou de jumeler ces ressources à un organisme public ou parapublic de défense des droits. Il nous apparaît plus réaliste que le ministère de la Santé et des Services sociaux, compte tenu de la nature de ses responsabilités dans la distribution des services de santé mentale, reconnaisse l'importance du rôle des ressources alternatives de vigilance et qu'il alloue des fonds pour l'exercice de ce rôle.

Dans le cas des ressources alternatives de vigilance, le Comité de la santé mentale du Québec recommande :

— que le ministère de la Santé et des Services sociaux reconnaisse le rôle des ressources alternatives de vigilance en matière d'information, de promotion et de défense des droits de la personne en santé mentale ;

— que des fonds soient attribués pour l'exercice de ce rôle, dans le cadre des programmes de subvention aux organismes du milieu ;

— que ces subventions soient assujetties à la nécessité pour les ressources alternatives concernées d'intervenir à la fois en matière d'information, de promotion et de défense des droits.

Sous l'angle du respect des droits, l'évolution des services en santé mentale devrait faire l'objet d'une attention particulière de la part de ces ressources. Dans certains pays, comme aux États-Unis par exemple, certains groupes de personnes ont été littéralement abandonnés lors de changements d'orientation ou de transformation de services de santé mentale, notamment les personnes itinérantes et les jeunes adultes réfractaires aux modes habituels de traitement. Ces groupes démunis, sans voix, ont besoin de porte-paroles capables de véhiculer leurs droits fondamentaux, y compris le droit à une qualité de vie décente. Ce phénomène d'abandon, constaté avec plus d'ampleur dans les centres urbains, touche les personnes des deux sexes, mais les femmes en sont victimes avec encore plus d'acuité.

Le Comité de la santé mentale du Québec invite les ressources alternatives de vigilance à accorder une attention particulière à la situation des personnes laissées pour compte, sans services décents, en particulier les jeunes adultes, les personnes itinérantes et

tout spécialement les femmes itinérantes, et à tout autre groupe qui, dans l'avenir, se retrouvera abandonné à son sort.

5.4 Conclusion

S'il a fallu, pour fin de clarification, insister sur l'élément majeur du rôle des ressources alternatives en santé mentale, il est important de se rappeler que chaque ressource alternative procède d'une démarche particulière, spécifique et que son action s'inscrit dans un contexte évolutif empreint de souplesse et de flexibilité.

En insistant sur l'importance pour la personne de prendre en charge sa propre santé et sur la nécessité de la solidarité de la communauté, les ressources alternatives font plus qu'offrir un choix. Elles invitent à un changement d'approche et de philosophie en santé mentale. Nous examinerons maintenant quelle contribution ces ressources peuvent apporter en santé mentale de par leur présence, leur philosophie et leur action.

Chapitre VI

La contribution et l'influence des ressources alternatives en santé mentale

Les ressources alternatives en santé mentale exercent actuellement leur action dans une variété de champs d'activités, que ce soit pour chercher à répondre aux besoins des personnes éprouvant des difficultés psychosociales ou de maladie mentale et à ceux de leurs proches ou pour s'assurer que les personnes reçoivent les services requis dans le respect de leurs droits. En reconnaissant cette contribution et en souhaitant qu'elle soit maintenue et encouragée, le Comité de la santé mentale du Québec adhère à une volonté de plus grande implication des personnes et des communautés à l'objectif de développement, de maintien et de restauration de la santé mentale.

Mais l'écart est grand entre l'énoncé de cette volonté et son actualisation. Voilà pourquoi il nous est apparu essentiel de s'interroger sur l'importance de la contribution que peuvent fournir ces ressources en santé mentale et sur la nature de l'influence qu'elles peuvent exercer. Compte tenu de l'ampleur des besoins, de la complexité du champ de la santé mentale et des intérêts en jeu, cette question demeurera toujours délicate et les réponses souvent imcomplètes.

6.1 La contribution des ressources alternatives

De par leurs caractéristiques, les ressources alternatives constituent une des formes d'innovation se manifestant en santé mentale. Elles cherchent à intervenir « autrement » et « ailleurs ». De ce fait, elles incitent à la réflexion, au questionnement sur les façons de faire ; parfois même elles stimulent ou provoquent d'autres formes d'innovation à partir de ce questionnement. Leur présence exerce, par voie de conséquence, un impact sur la dynamique d'ensemble. Il est à espérer que le fait de les reconnaître et de les supporter n'aura pas pour effet de ralentir ou d'éliminer cette contribution, mais bien au contraire de l'encourager.

Pour la personne en situation de besoin, l'émergence de ce type de ressources constitue une possibilité de choix, un moyen concret dans ou près de son milieu de vie pouvant mettre à contribution son engagement personnel, ses compétences et celles de son environnement. De manière tangible, la ressource alternative contribue à enrichir la gamme de services en santé mentale, autant au niveau de l'ajout de services qu'au niveau du choix offert.

Cette expression d'un choix possible, issu d'une approche différente et mettant à contribution le support mutuel, l'entraide et la solidarité, ne constitue pas une négation de l'importance et de la nécessité des services généralement offerts par le réseau public. Il serait irréaliste de croire que les ressources alternatives peuvent répondre à l'ensemble des besoins en santé mentale. Leur contribution à cet égard se situe bien plus au niveau de l'influence qu'elles peuvent exercer dans la façon de répondre aux besoins que dans leur capacité à le faire pour l'ensemble.

En plus du choix offert, la ressource alternative se distingue par sa capacité à mettre à contribution les aidants naturels, tant au profit de la personne en situation de besoin qu'à l'égard de l'ensemble des activités de la ressource. Elle démontre que des intervenants dits bénévoles, non professionnels ou ex-usagers peuvent fournir une action concrète et efficace dans des champs spécifiques d'intervention. Cette contribution illustre une autre forme de recherche de diversité dans l'action.

La position énoncée quant au rôle et à la place des ressources alternatives compose donc un premier niveau de reconnaissance de la possibilité et de la capacité des personnes, des groupes et des communautés à assumer des responsabilités spécifiques en santé mentale. Cette reconnaissance constitue une des formes d'actualisation des principes énoncés au niveau de l'orientation, en officialise l'action, et contribue à en promouvoir l'utilisation. Ainsi, les ressources alternatives pourront davantage faire valoir le point de vue des personnes et des communautés engagées en santé mentale. Comme nous l'avons souligné dans la partie traitant de l'étude des besoins, les personnes concernées sont très souvent ignorées dans l'analyse de leur situation et des mesures les plus susceptibles de leur venir en aide. En étant davantage reconnues, les ressources alternatives pourront mieux contribuer à faire valoir le point de vue des personnes et de leurs proches dans l'identification des besoins les plus urgents bien sûr, mais aussi quant à la nature des réponses à y apporter.

Au-delà de ces contributions davantage orientées vers la personne et son milieu, les ressources alternatives forment un élément important du tissu social d'une communauté. Elles suscitent l'entraide, favorisent la tolérance et préconisent la responsabilité des personnes et des milieux. Elles contribuent ainsi à améliorer la qualité de l'environnement social de par les valeurs qu'elles véhiculent et offrent aux membres une possibilité concrète d'engagement et d'action.

À l'égard de l'État, les ressources alternatives ont pour effet d'inciter à la vigilance en l'invitant à respecter les formes d'engagement et d'action que se sont données les communautés locales. Ces ressources encouragent l'État à supporter de telles initiatives issues d'une volonté d'engagement et de participation, non pas à s'y substituer. En ce sens, elles contribuent à stimuler une démarche d'association entre la personne, la communauté et l'État en matière de développement, de maintien et de restauration de la santé mentale.

En dernier lieu, nous devons nous interroger sur la capacité de ces ressources à contribuer à l'actualisation des priorités d'actions que nous avons identifiées, soit l'information en santé mentale, l'intervention en situation de crise, les services de support en milieu naturel et de réinsertion sociale. Ces priorités d'actions présentent une caractéristique commune. Leur actualisation s'effectue dans la communauté et exige une participation active de ses membres. De par leur nature, les ressources alternatives sont issues des communautés locales, elles y exercent un certain rayonnement et ont une connaissance souvent approfondie de ces communautés et de leur dynamique. Elles présentent donc un potentiel qui peut être mis à contribution, tant au niveau de l'action que de la planification.

En matière d'information et de sensibilisation, l'expérience vécue en Ontario a démontré l'impact de ce type de contribution. Selon l'évaluation des responsables de ce programme, l'impact des crédits octroyés a été multiplié par cinq, compte tenu de la participation des bénévoles, des leaders locaux et des groupes communautaires.

En matière d'intervention en situation de crise, nous avons visité, dans le cadre de la mission réalisée à l'étranger, certaines ressources alternatives qui offraient des services d'urgence psychosociale. À Copenhague, la Nichaloï Society opère un centre de crise fonctionnant 24 heures par jour, sept jours par semaine. En plus des services d'écoute téléphonique, cette ressource met à la disposition

des personnes en difficulté un local d'accueil et offre, au besoin, le gîte et le couvert, avec la collaboration d'autres ressources.

À Bruxelles, un groupe de jeunes adultes a mis en place une ressource alternative pour les enfants et les adolescents en détresse, S.O.S. Jeunes. Cette ressource reçoit les jeunes en rupture avec leur milieu ou en fugue des institutions publiques. Devant la difficulté d'intervenir en marge du milieu de vie des jeunes, cette ressource a formé une équipe volante qui intervient en situation de crise, sur les lieux de la crise en accompagnant la personne et en la supportant dans sa démarche.

Au niveau du maintien dans le milieu et de la réinsertion sociale, la Belgique offre plusieurs exemples de programmes dispensés par les ressources alternatives, tels le Club Antonin Artaud, L'autre-lieu, etc. L'accent y est mis à la fois sur la distribution de services de support à la personne pour lui permettre d'évoluer avec la plus grande autonomie possible et sur la recherche de lieux de résidence adaptés dans la communauté.

Il ne faudrait pas conclure, à partir de ces quelques exemples, que seules les ressources alternatives peuvent réaliser les priorités d'actions qui ont été identifiées. Leur contribution, tant au niveau de sa nature que de son importance, dépend des objectifs que la ressource poursuit, des moyens dont elle dispose et du support qu'elle reçoit.

Cependant, là où elles existent, dans la mesure de leurs moyens et en tenant compte de leur intérêt, elles doivent être invitées à participer à l'actualisation des priorités d'actions en santé mentale.

En conséquence, le Comité de la santé mentale du Québec recommande :

— que le ministère de la Santé et des Services sociaux et les conseils régionaux sollicitent la collaboration et la participation des ressources alternatives à l'actualisation des priorités d'actions en santé mentale.

6.2 L'influence des ressources alternatives

On assiste au Québec, depuis quelques années et plus particulièrement depuis quelques mois, à une remise en question de l'orientation et de l'approche préconisées en santé mentale. Cette remise en question génère beaucoup d'inquiétude en raison du climat d'incertitude résultant de cette situation. Les établissements

publics sont confrontés à des attentes de changement et d'évaluation venant de citoyens, de groupes, d'intervenants, de planificateurs et autres.

Bien que cette demande de changement soit encore mal définie à certains égards, quelques tendances se dessinent progressivement, soit :

— le déplacement de l'intervention dans le milieu de vie de la personne rendant accessibles des services de support qui permettent le maintien en milieu naturel ;

— l'utilisation des ressources de la communauté ;

— le retour progressif en milieu naturel de personnes actuellement traitées en institution par le biais de programmes et de services intégrés à la communauté.

En somme, il est de plus en plus désiré que la personne puisse recevoir les services dont elle a besoin dans son milieu et cela avec la collaboration de son milieu et qu'elle puisse, après un stage en établissement, y retourner le plus tôt possible, tout en bénéficiant des services qu'elle requiert.

Si cette tendance se confirme, nous pouvons entrevoir pour les prochaines années un ensemble de changements majeurs dans le domaine de la santé mentale, soit une diversification des formes d'intervention, une déconcentration des ressources et des services, l'implantation de milieux de vie à dimension restreinte, des modifications dans la pratique, l'implication de nouveaux types d'intervenants, etc.

Compte tenu du potentiel et des caractéristiques des ressources alternatives, ces ressources peuvent-elles être considérées comme le seul moyen à privilégier pour réaliser cette transformation ? Pour le Comité de la santé mentale du Québec, les ressources alternatives constituent un élément dynamique d'influence pour la réalisation de cette transformation, mais il est fort improbable qu'elles en soient le maître-d'œuvre et ce, pour plusieurs raisons.

En tout premier lieu, les ressources alternatives ne sont pas érigées en système. Elles naissent d'une volonté d'engagement, sont préoccupées d'un besoin particulier et s'insèrent dans un environnement particulier. Compte tenu de la possibilité de choix qu'elles présentent, ces ressources amènent un enrichissement dans les façons de faire qui peut influencer le réseau public mais ne vise pas à l'éliminer ou à le remplacer.

En second lieu, la très grande majorité des ressources humaines, matérielles et financières se retrouve concentrée dans les établissements du réseau, les ressources alternatives ne bénéficiant que d'une infime partie de ces ressources. Bien que des réaménagements puissent être effectués pour en arriver à une répartition plus équitable, il est illusoire de penser que la concentration des ressources puisse être inversée au profit des ressources alternatives. Le réseau public dispose donc, en se référant à l'ensemble des montants investis en santé mentale, des éléments de base requis pour effectuer la transformation anticipée, soit les ressources humaines, matérielles et financières.

Cependant, l'utilisation de ces ressources, et en particulier les ressources humaines, est assujettie à un ensemble de règles et de normes très restrictives. Il est donc plus réaliste de penser que les changements envisagés entraîneront une transformation apportée par les établissements au niveau de leur approche et de leurs structures.

Dans la façon de faire, le Comité de la santé mentale du Québec considère que le développement de structures intermédiaires s'avère, pour les établissements, une avenue prometteuse, souvent désignée comme le champ de l'alternative à l'hospitalisation ou à l'institution.

Le Comité de la santé mentale recommande :

— que le ministère de la Santé et des Services sociaux stimule, encourage et supporte le développement de structures intermédiaires au niveau de l'ensemble des établissements œuvrant en santé mentale.

Cette voie propose aux établissements une façon de déconcentrer leur action, de se rapprocher du milieu de vie de la personne et d'associer les communautés à leur action. Pour y parvenir, les établissements devront non seulement développer de nouveaux lieux de service dans la communauté mais aussi développer des approches différentes, soit un « ailleurs » et un « autrement » qui leur soient propres.

L'expérience et l'expertise des ressources alternatives en la matière peuvent exercer une influence importante sur les façons d'y parvenir. Ces ressources ont développé une connaissance de leur milieu, des stratégies de sensibilisation et d'intégration, des modes de stimulation et de support de l'entraide, des façons d'encourager

la participation des individus et des collectivités, des programmes et des services caractérisés par un degré élevé de souplesse et d'adaptation tout en encourageant l'implication d'intervenants de diverses catégories. Pour les établissements qui désirent s'orienter dans le sens des transformations anticipées, il y a là un bagage de connaissances et d'expériences qu'ils peuvent mettre à contribution pour développer leurs propres façons de faire.

Cette influence ne sera cependant possible que dans la mesure où un dialogue soutenu et respectueux des compétences mutuelles s'amorce ou s'amplifie au niveau des régions. Comme nous l'avons souligné précédemment, les conseils régionaux peuvent contribuer à la réalisation de cet objectif en assurant une présence de ces deux groupes au sein des mécanismes de consultation, de planification et de concertation en santé mentale.

Mais, il doit aussi s'établir des communications au niveau des intervenants afin que cette influence se fasse sentir autant au niveau de l'intervention que des structures. Cet aspect demeure souvent négligé, ce qui ralentit l'actualisation des changements désirés.

6.3 L'évolution des services traditionnels

Si l'évolution de l'établissement traditionnel vers une forme d'établissement offrant une gamme diversifiée de services intégrés à la communauté apparaît comme un objectif de plus en plus souhaitable au Québec, nous croyons qu'un ensemble de moyens doivent être mis à contribution pour parvenir à cette transformation. En plus de l'influence que peuvent exercer les ressources alternatives, le Comité de la santé mentale du Québec considère qu'il est essentiel de miser sur :

— une volonté politique de changement.

  Cette volonté constitue l'expression des orientations proposées et des objectifs à poursuivre. Elle concerne tous les niveaux du système, autant le ministère de la Santé et des Services sociaux que les conseils régionaux et les établissements. Il ne faudrait pas croire que seuls les hôpitaux psychiatriques sont concernés ou confrontés par la nécessité d'un changement. Idéalement, cette volonté devrait, à plus long terme, être supportée par une politique de santé mentale.

— un programme d'information et de sensibilisation de la population à l'égard de la santé mentale et des objectifs poursuivis.

Nous avons d'ailleurs identifié cette mesure comme une priorité d'action en santé mentale. Nous insistons à nouveau sur son importance, compte tenu de l'engagement et de la collaboration nécessaires de la part de la population pour la réalisation des transformations désirées.

— les résultats de la recherche en santé mentale.

En matière de réadaptation et de maintien en milieu naturel par exemple, l'Avis du Comité de la santé mentale du Québec (1985) sur l'efficacité des interventions en santé mentale confirme la possibilité de répondre efficacement, dans la communauté, aux besoins d'un pourcentage important de personnes actuellement traitées en institution, si certaines conditions sont respectées. Le domaine de la réadaptation et de la réinsertion constituant un des secteurs où les transformations seront les plus importantes, les établissements peuvent donc bénéficier de connaissances scientifiques pour y parvenir.

— la formation des intervenants.

Des changements importants seront nécessaires au niveau des attitudes et des mentalités d'intervention, spécialement quant à la façon de supporter les personnes en milieu naturel et de mettre à contribution les compétences de la communauté. La formation peut être concentrée autour de projets expérimentaux et disséminée par la suite auprès des autres intervenants en mettant à contribution les personnes qui ont pris une part active à l'expérimentation.

— les résultats des expériences étrangères.

La tendance observée au Québec s'est aussi manifestée dans plusieurs pays et des expériences concrètes d'actualisation sont en place depuis un certain temps. Lors de la mission réalisée à l'étranger, nous avons été en contact avec quelques-unes de ces expériences. À Trieste en Italie, par exemple, un vaste projet de transformation d'un hôpital psychiatrique de 1 200 lits a été entrepris, se traduisant par un déplacement progressif de l'intervention et des personnes hospitalisées vers la communauté.

À Copenhague, une équipe d'intervenants œuvrant au sein d'un hôpital psychiatrique a mis en place un programme de maintien en milieu naturel pour des patients chroniques ayant vécu de longues périodes d'hospitalisation. L'équipe responsable de ce projet (le Verterbro Project) a consacré une partie importante de ses énergies

à supporter ces personnes dans leur milieu naturel dans le réapprentissage des fonctions de base et le développement d'une autonomie minimale.

Nous référons le lecteur au rapport de mission joint en annexe pour la description détaillée de ces expériences.

— l'assouplissement des règles administratives.

L'environnement hautement réglementé des établissements publics rend souvent difficile l'expérimentation ou l'innovation. L'implantation de structures intermédiaires s'accommode difficilement des normes conçues pour de grands ensembles et des critères de performance. Tout comme les structures, ces normes et ces critères devront être modifiés pour tenir compte de l'impact des changements.

Plusieurs autres éléments devront être pris en considération, en particulier les éléments susceptibles de supporter ou de compromettre le changement désiré. Dans le cadre d'un travail produit sur le sujet à la demande du Comité de la santé mentale du Québec, Jérôme Guay (1984) souligne en particulier l'importance de considérer les facteurs humains:

« Toutes les recherches démontrent que les changements qui ont été amenés de façon coercitive finissent par être discontinués, contrairement aux changements qui ont pris en considération les facteurs humains des personnes impliquées ».

Il met en plus en évidence l'importance de fournir les ressources nécessaires pour la réalisation d'un projet de changement, en particulier les moyens requis pour dispenser les activités de formation, le choix d'un groupe d'intervenants ouverts au changement, de former un groupe autour du projet et de permettre un fonctionnement souple, démocratique, d'aménager les conditions de travail pour permettre aux participants de s'impliquer dans le processus de changement et d'utiliser les membres du groupe pour diffuser le changement auprès des autres intervenants.

Ces quelques éléments démontrent l'étendue des préoccupations que suscite l'hypothèse de l'évolution des structures actuelles. D'autres éléments reliés à la dynamique particulière des établissements ou à des particularités du milieu peuvent également exercer une influence déterminante. Ils devont aussi faire l'objet de considérations approfondies.

En dernier lieu, nous tenons à souligner l'importance d'envisager de tels changements sur une période de temps relativement longue. Au niveau du personnel, il apparaît important d'assurer le maintien de la sécurité d'emploi pour favoriser une attitude de collaboration. Pour le personnel intervenant dans la distribution des services, la nouvelle orientation requiert une période de formation, d'adaptation et d'expérimentation. La question la plus délicate sera sans doute d'assurer le maintien des emplois dans le secteur des services auxiliaires que la transformation envisagée risque de réduire en importance.

Dans le cas des établissements de grande envergure, il faudra prendre en considération l'importance de l'activité économique qu'ils génèrent et de l'emploi qu'ils assurent à un nombre important de personnes. Cette dimension revêt une importance cruciale dans le cas des grands établissements qui sont situés en retrait des centres urbains.

En résumé, énormément de travail reste à faire pour en arriver à l'actualisation des orientations qui se dessinent en santé mentale. Le Comité de la santé mentale du Québec considère qu'il faut y consacrer des énergies et des ressources proportionnellement comparables aux défis à relever.

Conclusion et rappel des recommandations

Les ressources alternatives se sont progressivement implantées dans le domaine de la santé mentale en mettant l'emphase sur la participation de la personne à l'amélioration de son état de santé mentale et sur l'apport de la communauté. Quel que soit le rôle qu'elles y exercent, elles font foi en la capacité de chaque être humain d'influencer son devenir.

Plusieurs d'entre elles ont démontré l'efficacité de leur contribution en santé mentale et d'autres sont en voie de le faire. Le droit de parole et d'existence doit leur être reconnu et ce, dans le respect de leur identité propre.

Elles invitent au changement, proposent des choix et expérimentent des façons de faire différentes. Tout le système de santé mentale peut bénéficier de leur apport s'il favorise le dialogue et l'échange dans le respect mutuel des compétences. Bien que les transformations souhaitées dans le réseau de la santé mentale débordent largement le champ d'action des ressources alternatives, ces dernières peuvent contribuer à l'actualisation de ces changements autant par leur action directe que par l'expertise qu'elles ont progressivement acquise.

Somme toute, le Comité de la santé mentale recommande:

1. que l'importance des ressources alternatives autonomes soit reconnue en santé mentale et que leur autonomie soit respectée;
2. que des fonds soient octroyés afin de permettre aux ressources alternatives autonomes de se doter, dans chaque région, d'un centre chargé de diffuser leur action, d'élaborer des répertoires et d'offrir des activités de formation aux personnes désirant mettre en place de telles ressources;
3. que les ministères, organismes et institutions distribuant des subventions aux ressources alternatives autonomes restreignent au minimum les exigences reliées à l'octroi de telles subventions;

4. que les institutions locales, qu'elles soient municipales, sociales ou scolaires, rendent disponibles aux ressources alternatives autonomes les facilités techniques et matérielles dont elles disposent;
5. que la légitimité de l'action des ressources alternatives concurrentes exerçant des fonctions supplétives ou expérimentales soit reconnue et confirmée dans les lois et règlements régissant la distribution des services en santé mentale;
6. que le rôle spécifique de chaque ressource alternative concurrente soit précisé dans les plans régionaux de services en santé mentale;
7. que le ministère de la Santé et des Services sociaux mette à la disposition des conseils régionaux des fonds pour le financement des ressources alternatives assumant les fonctions supplétives ou expérimentales en santé mentale;
8. à l'égard des ressources alternatives concurrentes,
   a) que les conseils régionaux, à partir du programme proposé par chaque ressource, puissent leur octroyer un mandat spécifique d'intervention en santé mentale;
   b) que le financement soit attribué, au début, pour une période de 3 ans;
   c) que ce financement puisse être renouvelé annuellement par la suite;
   d) que des fonds soient disponibles dans chaque région pour l'évaluation de ces ressources;
   e) que les ressouces alternatives financent un minimum de cinq pour cent de leurs activités à partir de revenus provenant de la communauté;
9. à l'égard des ressources alternatives de vigilance,
   a) que le ministère de la Santé et des Services sociaux reconnaisse le rôle des ressources alternatives de vigilance en matière d'information, de promotion et de défense des droits de la personne en santé mentale;
   b) que des fonds soient fournis pour l'exercice de ce rôle, dans le cadre des programmes de subvention aux organismes du milieu;
   c) que ces subventions soient assujetties à la nécessité pour les ressources alternatives concernées d'intervenir à la fois

en matière d'information, de promotion et de défense des droits.

10. que le ministère de la Santé et des Services sociaux et les conseils régionaux sollicitent la collaboration et la participation des ressources alternatives à l'actualisation des priorités d'actions en santé mentale;

11. que le ministère de la Santé et des Services sociaux stimule, encourage et supporte le développement de structures intermédiaires au niveau de l'ensemble des établissements œuvrant en santé mentale.

Bibliographie

AIRD G., 1982. La mort d'une illusion? *Santé mentale au Québec*, vol. VII, n° 1, pp. 116-119.

ASSOCIATION CANADIENNE DE LA SANTÉ MENTALE, 1984. *Promoting Self-Help: Organizational Development and Action. Report of the National Project*, Toronto, 103 p.

BACHRAH L., 1982. Assessment of Outcomes in Community Support Systems: Results, Problems and Limitations. *Schizophrenia Bulletin*, vol. 8, n° 1.

BLANCHET L., 1978. La santé mentale à Pointe-St-Charles: vers une prise en charge collective. *Santé mentale au Québec*, vol. III, n° 1, pp. 36-43.

BOUDREAU F., 1984. *De l'asile à la santé mentale*, Montréal, Éd. St-Martin, 274 p.

CASTEL F., CASTEL A., LOVELL A., 1979. *La société psychiatrique avancée: le modèle américain*, Paris, Gosset, 365 p.

CHARTRAND M., MOREAU L., LAURIN P., 1983. *Étude exploratoire sur le vécu et les besoins de la famille du patient suivi en psychiatrie*, Montréal, Association québécoise des parents et amis du malade mental, 157 p.

COLLINS A.H., PANCOAST D.L., 1976. *Natural Helping Networks: A Strategy for Prevention*, Washington, National Association of Social Workers, 144 p.

CONSEIL DES AFFAIRES SOCIALES ET DE LA FAMILLE, 1983. *Les coûts de la maladie*, Québec, 50 p.

CONSIEL SUPÉRIEUR DE L'ÉDUCATION, 1985. *Par-delà les écoles alternatives: la diversité et l'innovation dans le système scolaire public*. Québec, 79 p.

DÉSY J., 1981. *Enquête sur les besoins des veuves de date récente. Rapport final*, Québec, Service d'entraide des veuves du Québec, 33 p.

DONGOIS M., 1985. Santé mentale. Un nouveau réseau de ressources résidentielles. *Carrefour des Affaires sociales*, vol. 7, n° 2, pp. 7-8.

ÉQUIPE DE LA MAISON ST-JACQUES, 1981. La maison St-Jacques, un centre d'intervention alternatif en santé mentale. *Santé mentale au Québec*, vol. VII, n° 2, pp. 138-142.

FISCHER L.A. et al., 1981. *Psychiatric Aftercare in Metropolitan Toronto*, Toronto, Social and Community Psychiatry Section, Clarke Institute of Psychiatry, 73 p.

GORDON J., 1982. Coming Together: Consultation with Young People. *Social Policy*, juillet-août, pp. 40-52.

GUAY J., 1984. *Comment stimuler le changement à l'intérieur des organismes*. Québec, document inédit, 17 p.

GUERTIN M., LECOMPTE Y., 1983. Éditorial. *Santé mentale au Québec*, vol. VIII, n° 1.

HATFIELD B., 1979. Help-Seeking Behavior in Families of Schizophrenics. *American Journal of Community Psychology*, vol. 7, pp. 563-569.

HOLDEN D.F., LEVINE R.J. 1982. How Families Evaluate Mental Health Professionals, Ressources and Effects of Illness. *Schizophrenia Bulletin*, vol. 8, pp. 626-633.

HOLLEB G., ABAMS W., 1982. *Alternatives in Community Mental Health*. Boston, Beacon Press.

HUBER J., 1982. *La fin de l'arc-en-ciel*. *Autogestions*, n°s 8-9, Toulouse, pp. 147-152.

JAUVIN P., *Rapport de recherche sur la situation des usagers dans le secteur psychiatrique au Québec*, Montréal, Association d'entraide pour le bien-être émotionnel, s.d.

JUNEAU A. et al., 1984. *Conditions de vie et besoins non médicaux des ex-hospitalisés en psychiatrie*, Québec, 416 p.

KANTER R.M., ZURCHER J.A., 1973. Concluding Statement: Evaluating Alternatives and Alternative Valuing. *The Journal of Applied Behavioral Science*, vol. 9, n° 2/3, pp. 381-397.

KATZ A., BENDER E., 1976. *The Strength in US: Self-Help Groups in the Modern World*, New York, New Viewpoints, p. 9.

KICKBUSCH I., HATCH S., 1983. Introduction: A Reorientation of Health Care? in I. Kickbusch et S. Hatch (Eds.), *Self-Help and Health in Europe*, Copenhaguen, World Health Organization, 198 p.

KILLILEA M., CAPLAN G., 1976. *Support Systems and Mutual Help*, Orlando, Grune and Stratton Press, 336 p.

LAMONT S., LAMOUREUX J., GUBERMAN N., 1980. *Pour des conditions de vie décente: action collective. Évaluation des besoins en éducation populaire des familles monoparentales*, Carrefour des associations de familles monoparentales du Québec, 109 p.

LANDRY-BALAS L., 1985. *Les ressources alternatives en santé mentale dans la Montérégie*. C.S.S.R.M., p. 7.

LAVOIE F., 1981. *Élaboration de mode d'analyse descriptive des processus interactifs dans les groupes d'entraide*, U.Q.A.M., Montréal, 169 p.

LEVINE I.S., SPANIOL L., 1985. The Role of Families of the Severely Mentally Ill in the Development of Community Support Services. *Psychological Rehabilitation Journal*, vol. 8, n° 4, pp. 83-94.

LIEBERMAN M., BORMAN L., 1979. *Self-Help Groups for Coping with Crisis: Origins, Members, Process and Impact*, San Francisco, Jossey-Boss, 462 p.

LONSDALE S., FLOWERS J., SAUNDERS B., 1980. *Long Term Psychiatric Patients: A Study in Community Care*, Londres, Personal Social Services Council, 44 p.

MORIN, BLANCHET C., KOVESS V., Gendron L., 1984. Épidémiologie santé mentale. *Le médecin du Québec*, vol. 19, n° 3, pp. 57-69.

NAISBITT J., 1983. *Les dix commandements de l'avenir*, Paris, Sant, 347 p.

NAPARSTEK A., 1979. Organizing for Mental Health: An Empowerment Model. *Journal of Alternative Human Services*, vol. 5, pp. 8-14 (Neighborhood and Family Services Project Supported by N.I.M.H.).

PICARD D., 1984. *Système de santé mentale au Québec*, document de travail, Secrétariat du Comité de la santé mentale du Québec.

REINHARZ S., 1984. *Alternative Settings and Social Change*. In Keller K., Price R., Reinharz S., Riger S., Wondersman A., D'Aunno T., *Psychology and Community Change*, Dorsey Press.

SCHEPER-HUGHES N., 1981. Dilemnas in Deinstitutionalization: A View from Inner City Boston. *Journal of Operational Psychiatry*, vol. 12, nº 2.

SCHNEIDER R., COLLERETTE P., 1984. *L'aménagement de ressources alternatives en santé mentale: les principales caractéristiques d'un modèle*, Hull, document inédit, 25 p.

THOMPSON A.H., BARNSLY R.H., 1981. Les états de crise dans la vie personnelle: ce que les gens ont à dire à ce sujet. *Santé mentale au Canada*, vol. 29, pp. 25-33.

WASYLENKI et al., 1981. Psychiatric Aftercare: Identified Needs Versus Referral Patterns. *American Journal of Psychiatry*, vol. 138, pp. 1228-1231.

Annexe I
Description des ressources alternatives

Introduction

Il y a de plus en plus, au Québec, un foisonnement de ressources communautaires en santé mentale. Certaines s'autofinancent ou reçoivent un support financier ne provenant pas du réseau des Affaires sociales, d'autres sont subventionnées en partie ou en totalité par le réseau des Affaires sociales.

Parmi ces ressources communautaires, certaines, les structures intermédiaires, sont rattachées à des établissements; d'autres, les ressources alternatives, sont autonomes, la plupart du temps sous forme de corporation sans but lucratif.

Compte tenu de l'objet de notre Avis et afin d'illustrer nos propos, nous présentons dans cette annexe une description de quelques ressources alternatives.

Ces ressources sont proposées et décrites non pas comme des modèles mais plutôt comme étant représentatives d'un type de services ou d'un type de clientèles et cela, à l'intérieur de différentes régions du Québec. Dans toute la mesure du possible, nous avons tenté de reproduire la description fournie par la ressource elle-même.

L'Entre-deux

1625, rue Bourassa
Longueuil (Québec)
J4J 3A5 tél.: (514) 651-0715

Directrice: Colette Juneau

Historique

Le projet a débuté alors que quelques personnes œuvrant dans le domaine de la santé mentale se sont regroupées afin de trouver un solution à la précarité des services offerts aux femmes de la région traversant des crises psychologiques graves.

Les rencontres préliminaires ont été consacrées à dresser l'inventaire des principaux besoins afin de déterminer la clientèle cible ainsi que le type de ressources à implanter. Dès le départ, le groupe a pris conscience qu'il n'existe aucune ressource alternative d'hébergement pour femmes déprimées.

À partir de septembre 1981, un conseil d'administration provisoire était formé afin de rendre le projet opérationnel. Un an plus tard, le groupe obtenait une subvention du M.A.S.

Fin 1982 — début 1983: engagement de la directrice; approfondissement de la réflexion sur le contenu de la maison; recherche de locaux; signature d'un bail et d'une promesse d'achat grâce à un prêt de la Société canadienne d'hypothèque et de logement; ouverture de postes; description des tâches; élaboration des conditions de travail; engagement du personnel; préparation des locaux et, finalement, ouverture de l'Entre-Deux le 21 février 1983.

Objectifs et philosophie

— Héberger des femmes qui ont des problèmes d'autonomie et d'adaptation (familiale, individuelle ou sociale) et dont la situation exige un retrait de leur milieu de vie ou une transition à la sortie de l'hôpital.

— Fournir des services variés, en relation avec les buts de la corporation et complémentaire aux organismes du milieu.

L'Entre-Deux joue à la fois un rôle de prévention et un rôle curatif. D'une part, l'organisme peut constituer une alternative à l'hôpital pour des femmes traversant une crise qui les rend incapables de fonctionner normalement dans leur milieu de vie habituel. D'autre part, l'Entre-Deux peut offrir à ses résidentes des conditions matérielles et un climat de vie propices à la réinsertion sociale, à la suite d'une hospitalisation, alors que ces personnes ne sont pas encore en mesure d'assumer leurs responsabilités sociales ou familiales.

Toutes les activités de l'Entre-Deux sont axées sur le respect de chaque personne, de ses valeurs et de ses besoins psychologiques et matériels. Les interventions du personnel, notamment des animatrices, visent à créer un climat de bien-être et à fournir aux résidentes les moyens de faire face aux problèmes qui les confrontent.

Caractéristiques de l'établissement

— Maison de transition pour femmes déprimées;

— Vie communautaire basée sur le partage, l'entraide et le respect mutuel;

— Relation de complémentarité avec le réseau.

Clientèle

Uniquement des femmes. Elles sont en général référées par l'hôpital (35 pour cent), par un C.L.S.C. (21 pour cent), par un C.S.S. (6,5 pour cent), par les autres ressources alternatives (20,5 pour cent), d'elles-mêmes (5,5 pour cent) et par diverses autres ressources (11,5 pour cent).

La problématique abordée jusqu'ici a été presque exclusivement axée sur la dépression. Exceptionnellement, on a accepté des résidentes en situation de crise ou atteintes de d'autres types de troubles psychologiques.

Services offerts

En plus de l'hébergement, il y a de l'écoute, du support, de l'orientation, de la socialisation, des interventions individuelles et de groupe, des techniques de relaxation, des activités physiques et de loisirs. Nous pensons qu'il faudrait qu'un travail se fasse pour permettre un cheminement en profondeur. Ce type d'intervention pourrait être initié durant le séjour à la résidence et continué à la sortie par des ressources du réseau. Il pourrait aussi être amorcé à l'extérieur et poursuivi durant un séjour à l'Entre-Deux.

C'est la femme qui décide elle-même de la fin de son séjour. Dans les faits, la majorité des femmes partent quand la crise est terminée et qu'elles ont retrouvé leur capacité de fonctionnement normal. Après le séjour, il n'y a présentement pas de suivi par la maison elle-même, faute de ressources. Pour compenser cette lacune, nous tentons d'impliquer d'autres intervenantes de l'extérieur pendant le séjour même, pour que celles-ci puissent assurer le suivi postséjour.

Bilan provisoire

Au départ, l'Entre-Deux s'était fixé comme objectif de traiter et d'aider une clientèle de femmes souffrant de dépression. Au cours

de la première année, qui a constitué une période de rodage, la maison a ouvert ses portes à une clientèle de femmes ayant besoin d'un retrait de leur milieu habituel pour passer à travers une situation de crise, que cette situation soit reliée ou non à la dépression. On peut donc dire qu'au cours de cette première année, la vocation de la maison comprenait un double rôle: un volet hébergement et un volet dépannage. Les demandes ayant afflué au cours des dernières semaines, la maison s'en tiendra désormais à son objectif original, puisque déjà on commence à avoir une liste d'attente auprès de la clientèle des femmes déprimées. Le volet dépannage est donc mis graduellement de côté et d'ici peu, la maison ne pourra consacrer à cet aspect que les rares places libres à divers moments.

En dépit d'une période de fermeture de six semaines pour rénovations, la maison a hébergé 166 résidentes de février 1983 à mars 1984. Voici les statistiques de la clientèle pour la période de mars 1983 à mars 1984 en prenant en considération la fermeture de six semaines.

Hébergement

Moyenne de l'année: 95 pour cent

2 719 jours d'hébergement pour 103 femmes. Ce qui donne une moyenne de 26,4 jours par femmes.

Dépannage

Moyenne de l'année: 5 pour cent

133 jours de dépannage pour 63 femmes. Ce qui donne une moyenne de 2 jours par femme.

Hébergement

Moyenne par mois:

259 jours d'hébergement pour 10 femmes. Ce qui donne une moyenne de 25,9 jours par femme.

Dépannage

Moyenne par mois:

13 jours de dépannage pour 6 femmes. Ce qui donne une moyenne de 2,1 jours par femme.

Service d'intervention en santé mentale Espoir

1704, rue Saint-Georges
LeMoyne (Québec)
J4P 3J2
tél.: (514) 672-4597 et 672-1300

Directeur: Jean-Louis Mailloux

Historique

Le Service d'intervention en santé mentale Espoir est né du désir d'un ex-patient psychiatrique de venir en aide à d'autres ex-patients comme lui. Il voulait éviter à d'autres ce qu'il a vécu durement à sa sortie d'hôpital. Dans un premier temps, un groupe se forme autour de lui, se préoccupe de trouver des logements, puis implante un lieu de rencontres et d'activités.

Quatre ans plus tard, l'organisme qu'il a lancé reconnaît toujours la validité des prémisses mises de l'avant: l'accompagnement et le temps, deux facteurs essentiels à la réinsertion sociale.

Le Service Espoir a été incorporé en décembre 1980, comme corporation à but non lucratif. Il offre, depuis l'été 1980, des services d'animation et de soutien.

Parallèlement, l'aide dans la recherche de logements a amené la fondation d'une deuxième corporation à but non lucratif, le 11 novembre 1981, sous la dénomination sociale Les Résidences Sisme. Avec l'aide de la S.C.H.L., la Corporation s'est portée acquéreur d'un immeuble de dix-sept appartements, à LeMoyne. Les quinze petits appartements d'une ou de deux pièces sont habités individuellement par les « résidents », tandis que les deux plus grands appartements servent, l'un de logis à un concierge-superviseur, l'autre de centre d'animation et de rencontre où ont lieu toutes les activités formelles et informelles d'aspect pratique, créateur, ludique ou autre. Une quinzaine d'« externes » viennent participer à ces activités de façon libre.

Enfin, un troisième volet, le dernier né du Service Espoir, existe depuis janvier 1984. Appelé « Suivi », ce service offre un accompagnement plus léger à ceux qui ont terminé leur séjour dans les résidences et qui sont réinsérés dans la société.

Objectifs et philosophie

Essentiellement, le principal objectif poursuivi est la réinsertion sociale de l'ex-patient psychiatrique. Il s'agit de lui permettre de retrouver les compétences antérieures à sa maladie et même d'en acquérir d'autres, dans un milieu stimulant et le moins anxiogène possible. Il devra apprendre à se connaître et à connaître sa maladie et les limites qu'elle lui impose.

Notre philosophie, nos valeurs, nos principes de fonctionnement se résument ainsi : nous voulons nous centrer sur les apprentissages nécessaires à la vie quotidienne en favorisant la prise en charge de l'individu par lui-même. Le retour à la communauté, après de longues ou multiples hospitalisations, nécessite l'aide, le soutien, l'encouragement, la présence d'autres. L'apprentissage aux plus simples fonctions de la vie quotidienne, la prise de responsabilité des aspects les plus élémentaires de sa propre vie ne peuvent se faire dans la dépendance de l'institution ou dans l'isolement.

Nous voulons travailler de façon complémentaire avec les services du réseau des Affaires sociales et avec la collaboration du milieu. Les besoins thérapeutiques ou médicaux sont toujours référés aux équipes multidisciplinaires des hôpitaux Charles-LeMoyne et Pierre-Boucher, par l'intermédiaire du travailleur social professionnel qui maintient d'ailleurs un suivi concret du bénéficiaire tout au long de son séjour dans les résidences. En effet, le travailleur social s'engage à le rencontrer tous les mois et à établir, conjointement avec les responsables du Service Espoir, les objectifs utiles à ses progrès.

Il nous semble important de garder de bonnes relations de voisinage et de recourir aux services des commerçants qui nous entourent. Ceux-ci se révèlent souvent de bons aidants naturels. La personne bénévole que nous recevons est toujours sollicitée pour une tâche bien précise, limitée dans le temps et dans l'espace.

Nous essayons d'établir un contact avec la famille pour partager avec elle les joies et les peines du cheminement de son membre et l'y impliquer. Nous orientons aussi la famille vers les organismes existant dans le milieu, lui permettant de mieux vivre sa situation.

Clientèle

Il s'agit d'une clientèle mixte, célibataire ou divorcée, majoritairement composée d'hommes entre 20 et 30 ans, quoiqu'aucune limite

d'âge ne soit imposée. La provenance sociale de la clientèle est très diverse mais, présentement, elle est presque toujours à revenu très faible. Un certain pourcentage n'a plus aucun lien avec son milieu social.

La clientèle que nous recevons a terminé un séjour plus ou moins long d'hospitalisation et de soins psychiatriques. Nous ne pouvons recevoir les cas de délinquance ou de handicap intellectuel.

Nous retenons trois cas d'exclusion: la drogue, la boisson, la violence. Nous ne sommes pas équipés pour traiter les problèmes de toxicomanie et la violence physique répétée est anxiogène pour les autres bénéficiaires et présente des dangers que nous ne pouvons contrôler.

La capacité d'assumer un emploi ou un retour aux études est souvent le premier critère d'une réinsertion sociale. Le désir d'améliorer ses conditions de vie, de se donner un meilleur logement, de vivre ailleurs, de changer d'air sont souvent des motifs invoqués par le bénéficiaire lui-même pour terminer son séjour.

Nous avons établi à un an et demi la durée maximum de séjour. Après ce temps, il nous semble que, quels que soient les progrès accomplis, un changement de lieu ne peut qu'être salutaire. Nous n'appliquons pas cette règle de façon stricte cependant, mais nous nous questionnons quant à des séjours qui dépassent cette limite.

Services offerts

Chaque individu a son propre appartement qu'il doit lui-même prendre en charge et entretenir. Au besoin et particulièrement en début de séjour, Espoir veille à divers apprentissages: faire le marché, préparer les repas, tenir un budget, veiller à l'entretien de l'appartement. De plus, nous offrons des activités physiques et de loisirs, du support et de l'aide de toute sorte incluant une certaine préparation au travail. Par des activités de groupe, la clientèle est sensibilisée à l'écoute des autres, à la socialisation et à l'entraide.

De même, il nous semble important pour notre clientèle d'apprendre à utiliser les services municipaux ou paroissiaux: piscine, aréna, bibliothèque, activités culturelles ou sportives. Nous incitons le bénéficiaire à faire ses propres démarches d'aide sociale ou juridique. Nous tentons d'éviter la duplication de services déjà existants et il nous semble préférable d'apprendre à les utiliser.

Personnel

Le personnel est constitué majoritairement de non-professionnels dont l'entraînement à la relation d'aide se fait de façon continue dans l'action.

Le travail d'équipe, le support mutuel et l'absence de rigidité dans la structure sont des conditions importantes pour le personnel d'Espoir qui, malgré des salaires bien inférieurs à ceux du réseau, montre une stabilité et une satisfaction remarquables.

Bilan provisoire

Notre ressource est encore jeune pour établir un bilan vraiment significatif. Elle a évolué à partir des problèmes rencontrés: type de clientèle, nature des lieux physiques, besoins exprimés ou pressentis, ententes avec différents groupes ou établissements, et sans doute continuera-t-elle son évolution dans le même sens. La qualité première d'une ressource alternative est sa flexibilité et sa capacité de s'adapter à des besoins précis.

Aux difficultés d'implantation et de structuration d'une ressource comme la nôtre (problèmes financiers, administratifs, identification de la clientèle et des besoins) s'ajoutent aussi des résistances de toutes sortes: résistance du réseau lui-même aussi longtemps que la ressource n'a pas fait ses preuves, résistance de la communauté que la maladie psychiatrique effraie, résistance des commerçants, dépanneurs, restaurateurs, coiffeurs qui peuvent devenir d'excellents aidants naturels quand ils ont découvert comment ils peuvent intervenir.

Avec beaucoup de patience et de flexibilité, mais aussi de ténacité et d'efforts soutenus, la ressource alternative réussit son insertion sociale, un peu de la même façon que l'ex-patient psychiatrique doit faire la sienne.

Maison Saint-Jacques

1629, rue Saint-Hubert
Montréal (Québec)
H2L 3Z1
tél.: (514) 526-4132

Directeur: Claude Charbonneau

Historique

La Maison Saint-Jacques est née en 1972. Initialement, elle était une maison d'hébergement et d'accueil pour étudiants « drop out ». Elle s'est rapidement transformée et offre maintenant un support compréhensif à des jeunes de 18 à 30 ans, victimes de perturbations mentales, d'isolement et de mésadaptation sociale.

Financée totalement par le ministère des Affaires sociales depuis 1976, la Maison Saint-Jacques est toujours demeurée autonome et exclusive. Elle n'est pas une succursale de l'hôpital psychiatrique et elle n'est pas non plus un milieu marginal où on peut en communauté, vivre sa folie.

Objectifs

La Maison Saint-Jacques s'enracine en plus dans le quartier populaire centre-sud de Montréal. Elle offre à l'individu, aux prises avec la perturbation mentale, la possibilité de reprendre contact avec la réalité quotidienne, d'identifier ses difficultés de fonctionnement, de redécouvrir ses capacités et de se réapproprier une identité qui lui permettra de vivre de façon autonome, c'est-à-dire de pouvoir exercer le droit de satisfaire ses besoins en se liant socialement.

Clientèle

Le gars ou la fille qui arrive à la Maison Saint-Jacques est admis parce qu'il a entre 18 et 30 ans, qu'il n'a pas adhéré au mode de fonctionnement de la prise en charge que propose l'institution, qu'il est désireux d'investir dans un processus où la compréhension et la transformation sont possibles, qu'il a la capacité de s'impliquer dans un groupe, qu'il est disposé à réduire, puis à éliminer définitivement sa médication et finalement, qu'il a de sérieux problèmes à fonctionner socialement et à vivre de façon autonome. La motivation à s'impliquer dans la démarche proposée est essentielle. C'est sur cette base que la participation d'un individu à la Maison Saint-Jacques s'accomplit et se réalise.

Services offerts

L'objectif commun de la personne qui arrive à la Maison et de l'équipe de travail est que l'usager en vienne par la compréhension à fonctionner de façon autonome, signifiant entre autres que l'individu a réussi à se construire un réseau social et affectif où est disponible

le support humain qui remplacera le support artificiel du médicament (nécessaire et utile lorsqu'il y a absence de réseau social, et lorsqu'il y a crise provoquée par l'acuité des contradictions internes de l'individu). Nous aidons donc l'usager à construire ce réseau humain où existent des formes de support et d'aide mutuelle et, dans la mesure où ce réseau se construit, la médication sera, avec l'accord de l'usager, progressivement réduite et supprimée.

Notre instrument d'intervention privilégié est le groupe (capacité de 25 à 30 participants) où se vivent les interactions, le plaisir et la frustration, résultat du rapport de l'usager avec les autres, conséquence de sa perception de la réalité, de la vie de groupe évoluant à l'intérieur d'une série d'activités proposant un éventail de mises en situation différentes.

Le participant à ces activités thérapeutiques quotidiennes fera la connaissance objective de lui-même, mesurera ses forces et ses faiblesses, questionnera ses valeurs et ses stéréotypes et fera l'apprentissage, au sein du groupe et à l'extérieur de la Maison Saint-Jacques, de l'art de résoudre de façon réaliste ses contradictions et de satisfaire ses besoins. L'usager est aussi suivi en consultation individuelle régulière à l'intérieur de laquelle son histoire et son évolution sociale, familiale et affective sont revues et objectivées.

Environ 125 participants sont admis chaque année à la Maison Saint-Jacques. La durée de la démarche thérapeutique varie selon la problématique de chacun, mais la durée moyenne d'implication est d'environ dix mois. Les activités thérapeutiques se déroulent cinq jours par semaine. Un service téléphonique assure la disponibilité 24 heures par jour d'un travailleur pour répondre aux demandes d'aide des usagers inscrits. Nous offrons de l'hébergement-dépannage dans une maison de chambres du quartier et nous disposons de 6 places d'ébergement à l'interne.

Maison Les Étapes inc.

2240, avenue Girouard
Montréal (Québec)
H4A 3C3
tél.: (514) 488-9119

Directeur: Christopher MacFadden

Historique

Fondée en 1957 et incorporée en 1962, la Maison Les Étapes inc. est un organisme communautaire sans but lucratif offrant des services intégrés et complémentaires en santé mentale.

Objectifs

Par ses programmes et services, la Maison offre aux individus la possibilité d'apprendre à faire face à leurs difficultés d'adaptation et à mener leur vie d'une manière plus efficace et plus autonome. Nous croyons que cet apprentissge graduel ne peut se faire adéquatement que par le biais d'expériences de travail et de vie quotidienne.

Clientèle

Notre clientèle se recrute auprès d'adultes ayant connu ou connaissant des difficultés psychiatriques et d'adaptation qui nous sont référés par des professionnels en santé mentale.

Services offerts

Chaque centre communautaire offre un programme de formation et d'éducation pouvant accueillir quotidiennement de 25 à 30 participants dans les activités de travail axées sur l'accomplissement de tâches variées et dans des cours plus formels visant le développement de certaines aptitudes de base. Les activités de travail comportent la préparation des repas, l'entretien ménager, le travail de bureau et la menuiserie. Les cours de développement comprennent la conversation anglaise et française, le conditionnement physique, les relations humaines, la recherche d'emploi et la tenue d'un budget. Ce programme, soigneusement structuré, favorise l'acquisition d'habitudes et de capacités de travail appropriées, de la confiance en soi et de la responsabilité personnelle. La durée moyenne de participation varie entre 7 et 9 mois.

Tous ceux qui ont participé à nos programmes peuvent bénéficier de nos services de placement et de recherche d'emploi. À cette fin, nous avons constitué une banque d'emplois à temps partiel et d'affectations de travail volontaire (entretien, vente, garderies, gardiennage d'enfants, bibliothèques, messageries, contrats d'entretien ménager, etc.). Nous encourageons les participants à nos programmes de jour et/ou de résidence à s'impliquer activement dans ces affectations de travail.

Les deux centres communautaires offrent des programmes d'accueil en soirée qui sont essentiellement des clubs de rencontre et de loisirs. Les centres sont ouverts plusieurs soirs par semaine et les participants y viennent quand bon leur semble pour jouer au billard, au ping-pong, aux jeux de société ou pour participer à des discussions de groupe, des soupers, des fêtes, des cours d'arts plastiques, des visionnements de films, etc. Ces soirées réunissent régulièrement de 35 à 45 participants. Nous disposons de deux centres communautaires offrant chacun des programmes complets de jour et de soir ainsi qu'un service de placement et de recherche d'emploi.

Nous administrons plusieurs foyers de groupes mixtes. Chaque programme de résidence est conçu de manière à offrir un milieu de vie de groupe stable où les résidents sont responsables de la préparation des repas, de l'entretien ménager et des tâches domestiques courantes. Chaque résident doit s'organiser un programme d'activités structuré à l'extérieur du foyer (environ 16 à 20 heures par semaine). Afin de favoriser un degré maximal de responsabilité et de participation de la part des résidents, l'encadrement sur place est maintenu au minimum (12 à 15 heures par semaine). Toutefois, les foyers peuvent faire appel 24 heures sur 24 à un service d'intervention en cas ce crise. La plupart des résidents séjournent de 9 à 12 mois avant de passer à un régime de vie plus autonome.

Tout participant aux programmes de l'organisme peut bénéficier de services d'appui à long terme dans la communauté. Ce service se distingue surtout par sa flexibilité. Les membres de l'équipe ont pour mandat de répondre de façon appropriée aux besoins exprimés et/ou identifiés des individus lorsqu'ils en font la demande ou que le besoin se fait sentir. Essentiellement, les services de suivi et d'appui prennent la forme de contacts tant individuels que de groupe.

Personnel

Pour concrétiser la philosophie qui inspire nos interventions et réaliser les objectifs de nos programmes tels qu'énumérés plus haut, nous comptons sur le dévouement et l'énergie d'une équipe compétente et enthousiaste de paraprofessionnels. Les membres de l'équipe ont été choisis avec soin et ont reçu une formation leur permettant de travailler avec des adultes ayant connu ou connaissant des difficultés psychiatriques et de les aider à développer les aptitudes nécessaires pour une gestion plus adéquate de leur vie quotidienne.

P.A.L.

3957, Wellington
Verdun (Québec)
H4G 1V6
tél.: (514) 767-4701

Directrice: Michèle Blanchard

Historique

Le projet P.A.L. (Programme d'Aide-Logement) est un organisme à but non lucratif.

P.A.L. fut mis en place en 1975 par un groupe d'ex-patients et de professionnels pour répondre aux problèmes rencontrés face au logement.

Nous sommes maintenant plus de 300 membres à élire, lors de l'assemblée générale annuelle, les 13 membres qui siègent au conseil d'administration (8 ex-patients et 5 représentants de groupes communautaires).

Objectifs

Nous, membres, nous nous impliquons dans une démarche autonome à la définition de nos besoins et à la création de programmes qui y répondent.

Services offerts

Sensibiliser et informer principalement les résidents du territoire du sud-ouest des difficultés encourues par les ex-patients dans la communauté et des solutions à y apporter.

Relier les ex-patients psychiatriques au réseau des services sociaux et de santé dans la communauté, par le biais d'un programme d'information, de référence et de support afin d'assurer l'utilisation maximale des services établis.

Favoriser la paticipation bénévole des membres en vue d'accroître leur prise en charge de la planification, de la conception et du fonctionnement des divers programmes.

Assurer la flexibilité du projet P.A.L., considérant que chaque personne est unique et a ses besoins propres, afin de mieux adapter les actions en vue d'une réinsertion sociale de chacun des membres.

Assurer le respect des droits des ex-patients en tant que citoyens, être le porte-parole officiel des problèmes des psychiatrisés, entraîner les membres à devenir leur propre avocat, informer sur les avantages et les lacunes au niveau des services institutionnels et des programmes de réinsertion sociale.

Le collectif d'apprentissage à l'autonomie de Montréal inc.

2275, Ontario Est
Montréal (Québec)
H1K 1V9
tél.: (514) 527-5594

Porte-parole: André Farley

Historique

Notre collectif s'est formé à partir d'un groupe de psychiatrisés profondément insatisfaits des services offerts, qui se sont réunis pour résoudre tous ensemble leurs problèmes spécifiques.

Nous existons depuis plus d'un an et nous avons une charte provinciale d'organisme sans but lucratif depuis l'été 1983. Nos activités se déroulent dans des locaux mis gratuitement à notre disposition.

Objectifs

Présentement, nos objectifs consistent à faire de la réinsertion sociale et de la réadaptation en apportant à chacun le support du groupe, sa compréhension et son appréciation.

Clientèle

Nous accueillons des gens des deux sexes et de tous les âges, généralement célibataires et assistés sociaux plus souvent qu'autrement (la maladie mentale étant à 80 pour cent, sinon plus, une maladie de pauvre).

Nous visons à aider les dépressifs et ceux en passe de le devenir (isolés sociaux, inadaptés). Nous ne pouvons pas nous occuper des cas lourds (psychotiques).

Nos gens ont surtout besoin de support et d'entraide pour les resocialiser, le processus de resocialisation ne pouvant être déclenché que par la chaleur humaine dégagée par l'amitié.

Services offerts

Nous offrons aux gens des activités sportives (hockey, soccer, natation) et de loisirs culturels (cinéma, concerts, visites de musées).

Nous pouvons aider vraiment ceux qui veulent briser la dépendance envers le psychiatre et les pilules pour pouvoir de nouveau exercer leur liberté en recouvrant leur autonomie.

Le retour au travail constitue également un problème majeur: des personnes, même avec une formation universitaire, ne peuvent se trouver d'emploi parce qu'ils ont été traités en psychiatrie. Les employeurs les considèrent comme des fous (et qui le seront toujours).

Nous voulons, dans un avenir que nous espérons proche, créer des emplois pour nos membres (par exemple: fabrication et commercialisation de cartes de souhaits et dont les profits iraient à notre organisation.

Notre programme complet ne pourra pas se réaliser avant plusieurs années: il est très chargé tellement les besoins sont grands.

Bilan provisoire

Les besoins que nous avons identifiés ne sont pas comblés de façon satisfaisante, loin de là, par d'autres organismes. Certains de ces organismes ne sont, en fait dirions-nous, que des « garderies ».

Notre plus grand besoin (prioritaire et urgent): un local pour notre permanence et plusieurs de nos activités (café-rencontre et ateliers) dont le personnel proviendra de nos membres ayant le plus d'expérience du milieu (travailleurs bénévoles par exemple) qui dirigeront et animeront notre centre. Nous n'avons pas l'intention d'engager de professionnels: nos membres les plus renseignés et conscients seront à la hauteur de la tâche.

Nous essayons de faire preuve d'une grande souplesse dans la solution des problèmes des gens. En fait, chacun doit trouver la sienne (personne ne peut vivre la vie d'un autre à sa place). L'appui du groupe n'exclut pas l'intervention directe, individuelle.

Nous n'avons pas fixé de limite précise au séjour de nos membres parmi nous; nous devons tenir compte de la personnalité de chacun et nous voulons former une microsociété avec laquelle les gens pourront établir des rapports selon leurs besoins réels et profonds.

Depuis plus d'un an, nous avons connu bien des difficultés, surtout matérielles, mais nous avons survécu. Mais on ne peut se contenter de survivre indéfiniment...

Nos activités se sont multipliées et leur qualité s'est accrue.

Association Lavalloise de parents pour le bien-être mental

3620, boulevard de la Concorde
Laval (Québec)
H7E 2C9
tél.: (514) 661-0541

Historique

En psychiatrie, la famille a été longtemps sous-estimée comme ressource importante dans la réhabilitation du malade mental même si elle doit souvent assumer seule la prise en charge de ce dernier. Son rôle est de l'aider à trouver et à acquérir son autonomie mais, pour ce faire, encore faut-il qu'elle soit informée quant à la nature de son mal et des comportements à adopter pour qu'il puisse se prendre en main. Si elle peut être une source de rechute par ignorance des faits, elle peut aussi être habilitée à jouer un rôle plus constructif et plus positif avec un support adéquat.

Avec l'aide précieuse d'une travailleuse sociale, voici comment un groupe de parents se sont donnés une association d'entraide (Association lavalloise de parents pour le bien-être mental) pour combler les lacunes du système actuel en ce qui a trait à la famille.

En 1981, une travailleuse sociale, spécialisée en thérapie familiale à la Cité de la Santé (Laval) et sensible au désarroi et au sentiment d'impuissance de nombreuses familles qui la consultaient à la suite de l'hospitalisation ou de l'entrée en traitement psychiatrique d'un de leur jeune adulte (18-30 ans), décide de les réunir pour qu'ils puissent se rencontrer et peut-être décider de se former en groupe d'entraide. Après avoir soumis son intention aux équipes soignantes, il fut décidé de convoquer toutes les familles dont un jeune adulte était traité en externe ou en interne pour symptômes apparentés à la schizophrénie. Un projet de département était né. En mai 1981, les familles concernées recevaient par la poste une invitation à cet égard.

Quelque 35 personnes répondirent à cette première invitation. Les parents firent part de leurs préoccupations qui étaient notées sur un grand tableau. Il fut décidé alors de se réunir à nouveau trois semaines plus tard et d'inviter un conférencier pour parler d'un thème choisi par les parents. Les animateurs prièrent les personnes voulant s'impliquer plus à fond comme bénévoles de se présenter après cette deuxième rencontre. Le 16 juin, après la conférence, 10 parents offraient leurs services et formaient le premier comité exécutif. Ils se réuniront trois fois au cours de l'été dans un local offert par l'hôpital afin de fixer les objectifs du groupe, de son appellation, de la fréquence des prochaines rencontres et de la répartition du travail. Détail intéressant: pendant cette période, la travailleuse sociale, instigatrice du groupe, doit soudainement s'absenter pour raison de maladie et ce, pour quelques mois. La toute nouvelle association doit se prendre en main plus vite que prévu; les parents tiennent bon et n'ont pas cessé depuis.

L'association compte maintenant 81 familles membres pour la plupart référées par les équipes traitantes de deux hôpitaux de la région et, depuis quatre ans, elles ont fait bouger des choses dans la communauté dont, entre autres:

— elles rencontrent au moins une fois par année les différentes équipes thérapeutiques pour se faire connaître et tenter d'être associées au traitement du patient comme on le ferait si le patient était traité en oncologie ou en cardiologie;

— elles ont établi des contacts avec un autre hôpital qui dessert la partie ouest de leur ville afin que les parents de jeunes adultes en traitement puissent adhérer à leur regroupement;

— elles ont sensibilisé les C.L.S.C. de leur région aux problèmes vécus par ces jeunes en mal de vivre et aux prises avec de grandes difficultés de réinsertion sociale.

Le groupe a obtenu son incorporation provinciale en octobre 1983 et est aujourd'hui tout à fait autonome. Les parents animent eux-mêmes les ateliers de discussion qui ont lieu une fois par mois, invitent les conférenciers (mensuellement), se partagent l'écoute téléphonique, le secrétariat et les relations avec les organismes extérieurs. Aucune cotisation n'est requise pour adhérer au groupe. Jusqu'en août 1984, leur local de rencontre était fourni par un C.L.S.C. de la région. Grâce à une première subvention gouvernementale, ils ont enfin pignon sur rue depuis le 1er octobre 1984, date où ils ont ouvert les portes de leur bureau permanent d'où ils

peuvent offrir beaucoup plus de services aux parents en détresse et tenter plus facilement de rejoindre les familles les plus isolées, tout en faisant un travail de sensibilisation avec les organismes du secteur.

Objectifs

Regrouper et venir en aide aux familles de Laval ayant un de leurs membres (18 à 30 ans) aux prises avec des problèmes psychiques.

Aider ces familles touchées par la maladie mentale afin qu'elles découvrent et utilisent mieux leurs propres ressources.

Éliminer les sentiments de solitude, d'impuissance, de honte, de culpabilité et de désespoir devant la maladie d'un des leurs.

Promouvoir la diffusion de l'information sur la maladie, faire connaître les ressources communautaires et encourager la recherche sur la maladie mentale.

Clientèle

L'association est unique en son genre au Québec car elle ne vise qu'une clientèle spécifique : les parents de jeunes adultes avec des symptômes apparentés à la schizophrénie. Tous les efforts peuvent donc être axés sur la compréhension de cette pathologie, sur la prévention des rechutes, bref sur le mieux-être de tous les membres de la famille affectée. De plus, elle est aussi unique du fait que ses membres proviennent en majorité du même secteur, ce qui aide grandement la communication et les connaissances des ressources du milieu.

Il est presque impossible aux parents de former un groupe d'entraide par eux-mêmes. Ils ont besoin d'un coup de pouce des professionnels pour pouvoir se rencontrer en premier lieu. Après deux ou trois rencontres, on sent déjà des liens de solidarité, voire même d'amitié se créer entre les participants. Ces liens d'amitié, s'ils peuvent exister, facilitent de beaucoup l'avenir du groupe que les parents se donneront, groupe qui sera complémentaire aux services offerts par les professionnels.

Somme toute, cette bouée de sauvetage offerte aux familles ne peut qu'améliorer la qualité de vie de tous mais principalement, c'est le patient lui-même qui bénéficiera le plus des approches différentes que pourront adopter ses proches à la suite du support qui leur aura été apporté par leurs pairs.

La Maison Réalité

39, rue Marston
Hull (Québec)
J8X 1B9
tél.: (819) 776-1214

Directrice: Carole Payer

Historique

La Maison Réalité tire son origine d'une initiative de l'Association canadienne pour la santé mentale, filiale de Hull. Préoccupée de la nécessité de rendre accessibles des services transitoires entre l'institution et le milieu de vie de la personne ainsi que des services préventifs à l'hospitalisation, cette association a formé un groupe de travail chargé de proposer une réponse aux besoins ressentis dans le milieu.

Cette démarche a amené, en 1982, la création de la Maison Réalité, organisme à but non lucratif. Depuis son incorporation, cette ressource fonctionne de façon autonome, sous la responsabilité d'un conseil d'administration.

Il s'agit d'une maison de transition qui offre un programme individualisé d'hébergement et de support s'échelonnant sur plusieurs mois. Ce n'est donc pas une ressource de dépannage, ni une ressource à très long terme. L'ensemble des programmes s'applique sur une période limitée dans le temps selon les besoins de chacun des résidents. Les programmes tendent vers l'acquisition de moyens permettant au résident de trouver des solutions à ses problèmes, de s'assumer de façon autonome mais également de se construire un milieu de vie plus permanent à l'extérieur de la Maison Réalité.

La Maison Réalité ne se définit pas comme une entité thérapeutique, ce qui n'exclut pas la possibilité que certaines interventions aient des effets thérapeutiques, mais comme un milieu de vie normalisant où les efforts sont plus orientés vers la réinsertion sociale que vers la cure (qui revient aux professionnels du milieu).

Objectifs

L'approche interrelationnelle préconisée vise essentiellement deux objectifs: a) la conquête de l'autonomie de la personne; b) la réinsertion sociale progressive.

Cette philosophie d'intervention et son actualisation sous-entendent un réajustement continu pour assurer une relation personnalisée; la relation se développe donc selon les particularités de chacun et l'agencement du groupe.

a) L'autonomie

Nous définissons l'autonomie comme étant l'ensemble des acquis qui permettent à une personne de prendre des décisions, de poser des gestes de façon responsable. C'est également l'ensemble des moyens que la personne a à sa disposition pour vivre une vie indépendante.

On entend donc, ici, les acquisitions de base qui permettent à la personne de se prendre en charge et ce, au niveau:

— personnel (hygiène personnelle, entretien du logis et des effets, préparation des repas, administration de sa propre médication, décision quant à son plan de travail, participation au processus de décision, etc.);

— organisationnel (planification de ses activités, de son horaire, organisation et répartition des tâches, établissement des menus, gestion de la commande, organisation des activités de groupe, représentation au sein du conseil d'administration, etc.);

— social (décision quant à ses sorties, bénévolat, implication dans différents organismes communautaires, interrelations avec les autres participants à la vie communautaire de la Maison Réalité, kiosques d'information, etc.);

— financier (budget, recherche d'emploi ou de rémunération, etc.);

— psychologique (identification des forces, des faiblesses, établissement des limites personnelles, identification des facteurs précipitant la rechute, etc.).

b) La réinsertion sociale

La réinsertion sociale, c'est l'ensemble des activités qui permettent à la personne de sortir de son isolement en s'impliquant dans son environnement social et ce, à différents niveaux: loisirs, logement, relations, travail, etc.

Le programme de réinsertion sociale que tente d'implanter la Maison Réalité vise à aider la personne à trouver les moyens de

s'impliquer et à faire sa place dans son environnement social en apprenant à connaître ses possibilités et ses limites et en les transposant dans la société dans laquelle elle aura choisi de vivre.

Les interventions auprès du résident devront toutefois respecter l'entité propre de la personne et tendre à ce que le résident accepte ses différences et puisse les exprimer de façon tolérable, et pour la société dans laquelle il entend vivre, et pour lui. Elles devront également aider le résident à trouver en lui, et dans les ressources existantes, les outils lui permettant d'effectuer des choix et de pouvoir les rendre opératoires de façon acceptable pour lui et pour la société.

La Maison Réalité se veut un tremplin pour, vers et dans la société. Le résident devra donc pouvoir y vivre des expériences analogues à celles auxquelles il sera confronté dans la société, de là l'importance d'une expérience communautaire, à plus petite échelle, au sein même de la Maison Réalité.

Lorsque l'on parle de réinsertion sociale, on peut facilement entrevoir que, non seulement le résident devra aller vers la communauté, mais la programmation devra faire en sorte que la communauté puisse venir vers nous. La Maison Réalité dépasse donc les limites de l'organisme d'hébergement et de support conventionnel en se considérant comme une entité communautaire.

Les principes qui sous-tendent la vie de groupe sont: le respect d'autrui, la liberté d'expression et de pensée et la richesse d'être plusieurs pour échanger.

Clientèle

— La Maison Réalité peut accueillir un maximum de neuf personnes adultes qui vivent ou ont vécu des problèmes émotifs et qui ont besoin d'un support pour se réintégrer socialement.

— Les personnes qui vivent ou ont vécu des problèmes émotifs et qui sont désireuses de retrouver leur équilibre dans la société.

— La communauté, les personnes œuvrant au niveau des ressources qui donnent des services à ceux et celles ayant des problèmes émotifs.

Il peut donc s'agir de quelqu'un qui reçoit des soins psychiatriques et pour lequel un milieu de transition s'avère nécessaire après une hospitalisation ou pour éviter une hospitalisation.

Il peut s'agir d'une personne ayant des problèmes émotifs et qui, à la suite par exemple d'un deuil, d'une séparation, d'une incarcération, d'une modification importante de son milieu de vie et/ou de son environnement, de mauvais traitements, etc. rencontre des problèmes de réinsertion sociale et/ou de perte d'autonomie.

Il peut également s'agir d'une personne que l'on voit à l'externe, qui n'a pas besoin d'hébergement comme tel mais qui a besoin de support pour compléter ou maintenir une réinsertion sociale (cette personne n'étant pas toujours un ex-résidant de la Maison Réalité).

Personnel

Le personnel est composé de la directrice générale et de six animateurs (4 à temps plein et 2 à temps partiel).

La Maison se voulant le reflet d'un milieu de vie le plus normalisant possible, il est nécessaire que le choix du personnel soit conséquent avec cette orientation. Il faut également tenir compte de la philosophie d'intervention qui n'est pas orientée vers la thérapie proprement dite mais davantage vers l'apprentissage et le support. Dans ce sens, le choix du personnel s'effectue beaucoup en fonction du vécu, des capacités de transmettre et d'utiliser les expériences acquises, de faire cheminer une personne en difficulté. L'implication auprès de la communauté est importante et le moniteur-animateur doit posséder une grande chaleur humaine et de la disponibilité, une capacité d'écoute et d'empathie. Le travail d'équipe est essentiel et la personne devra pouvoir travailler harmonieusement avec les membres du personnel existant.

Bilan provisoire

Au fin de l'expérience acquise, la Maison Réalité a ressenti le besoin de faire évoluer ses services vers une plus grande diversification. Dans cette optique, la Maison Réalité a amorcé des actions à l'intérieur de programmes de suivi des ex-résidants, d'intervention de maintien à domicile et de support aux personnes institutionnalisées de même que d'information et d'implication dans le milieu.

Ces programmes s'inscrivent dans un esprit de collaboration avec les autres intervenants et établissements. À l'intérieur des moyens disponibles, l'évolution constante des besoins constitue l'élément majeur guidant la trajectoire de développement des services.

AUTO-PSY

429, rue Saint-Jean, #1
Québec (Québec)
G1R 1P3
tél.: (418) 529-1978

Porte-parole: Paul Morin

Historique

Auto-Psy (Autonomie des psychiatrisé(e)s) est un groupe composé de personnes psychiatrisées et de sympathisant(e)s qui luttent pour le respect des droits fondamentaux dans les services psychiatriques. Le groupe Auto-Psy est reconnu en tant qu'organisme provincial depuis 1983 par l'Office des personnes handicapées du Québec qui lui accorde un soutien financier.

Objectifs et moyens

Les objectifs visés et les moyens utilisés par Auto-Psy sont les suivants:

— Défendre les droits des personnes psychiatrisées:
  - défense de cas individuels comme la cure fermée, l'accès au dossier médical;
  - mémoires présentés au gouvernement (ex.: Commission parlementaire sur le Code civil);
  - production du *Guide des droits à l'usage des personnes psychiatrisées*.

— Regrouper les personnes psychiatrisées et leurs sympathisants pour la défense de leur liberté individuelle et collective:
  - animation dans les centres hospitaliers et ressources alternatives.

— Établir un rapport de force entre personnes psychiatrisées et professionnels de la santé mentale:
  - dénonciation des pratiques psychiatriques abusives;
  - lutte contre les électrochocs;
  - création d'un fonds de dépannage pour poursuites judiciaires contre le médecin;
  - production du *Guide de médicaments du système nerveux central*.

— Démystifier la folie dans son langage et dans son essence :
  • production de quatre vidéos « De la Matrice à l'asile », « La psychiatrie va mourir », « Les gens qui doutent » et « Salaire de rien » ;
  • festival Folie-Culture.

— Encourager et favoriser certaines ressources alternatives, thérapies ou approches :
  • conférences ;
  • participation au comité C.R.S.S.S.Q. sur les ressources alternatives ;
  • participation/action avec d'autres alternatives.

— Établir des liaisons avec d'autres associations de psychiatrisés dans le monde :
  • participation à la Conférence annuelle sur les droits de l'homme contre l'oppression psychiatrique ;
  • achat de vidéos (4) belges, hollandais ;
  • membre de l'Ontario Coalition to Stop ECT.

— Combattre les attitudes de dépendance dont sont victimes les personnes psychiatrisées à l'intérieur des institutions psychiatriques et dans le milieu :
  • liaison avec le Comité des bénéficiaires.

— Agir comme porte-parole des personnes dans le milieu :
  • membre du Comité de la santé mentale du Québec, Conseil d'administration du réseau.

Bilan provisoire

Auto-Psy veut un changement radical dans l'organisation des soins en santé mentale. L'institution psychiatrique doit dépérir de même que le monopole de la psychiatrie, cette pseudo-science. Son pouvoir sur des personnes ne se justifie aucunement, compte tenu de l'état des connaissances en sciences humaines.

Annexe II

Rapport de mission

Introduction

Dans le cadre des travaux du Comité de la santé mentale du Québec, un groupe de travail a analysé spécifiquement la question des ressources alternatives en santé mentale. Dès le début des travaux, les membres du groupe ont jugé important de connaître la nature et l'ampleur de ce type de ressource dans certains autres pays.

Un projet de mission a été élaboré et présenté aux autorités du ministère de la Santé et des Services sociaux et du ministère des Affaires intergouvernementales.

Ce projet prévoyait :

- Des rencontres avec des membres de l'Organisation mondiale de la santé ;
- La participation au congrès international de l'A.S.E.P.S.I. (Association pour l'étude et la promotion des structures intermédiaires) à Paris, organisé sous le thème « Les alternatives, la folie et la langue » ;
- La visite de différentes ressources alternatives ou structures intermédiaires au Danemark, en Italie et en Belgique ;
- Des rencontres avec certaines personnes étroitement associées à la pratique alternative en santé mentale dans différents pays d'Europe.

À la suite de l'acceptation du projet de mission par les autorités concernées, deux membres du Comité de la santé mentale du Québec, Mme Nicole Lafontaine et M. Roger Paquet, ont été désignés pour participer à la mission. Le présent rapport tente de transmettre les éléments d'information qui sont apparus les plus pertinents et les plus aptes à alimenter la réflexion québécoise sur les ressources alternatives en santé mentale. Le projet de mission visait spécifiquement à :

- visiter différentes ressources alternatives, structures intermédiaires et groupes d'entraide en santé mentale dans les pays mentionnés ci-dessus;
- se familiariser avec le fonctionnement de ces ressources;
- prendre note des modes d'évaluation mis en place;
- identifier les instruments utilisés pour connaître les besoins de la clientèle;
- analyser le niveau et les formes d'interrelation entre les réseaux institutionnel et alternatif;
- cerner les éléments dynamiques favorisant l'apparition et le développement des ressources alternatives.

Compte tenu des contraintes de temps, de langue et de culture, nous ne saurions trop insister auprès du lecteur pour lui rappeler le caractère subjectif et parcellaire du présent rapport. Nous espérons, toutefois, que les informations transmises contribueront à enrichir la réflexion québécoise à l'égard des modes d'expression et de fonctionnement des ressources alternatives.

Chapitre I
Les tendances générales

À la lumière de l'ensemble des discussions que nous avons eues au cours de notre séjour à l'étranger, il nous est apparu évident que plusieurs pays européens s'interrogent avec acuité sur les orientations à privilégier en santé mentale. Cette préoccupation commune s'inspire d'une volonté de changement née de l'inconfort résultant des modes de pratique et des structures existantes en santé mentale.

À cet égard, nous avons été à même de constater que le questionnement actuel au Québec n'est pas différent dans son essence de ce que nous avons constaté dans plusieurs pays européens. Le champ de la santé mentale semble être à un carrefour d'orientation et chaque pays tente d'identifier la voie d'avenir la plus prometteuse, compte tenu de son histoire, de ses traditions, de ses ressources et de son potentiel.

Certains pays privilégient un changement progressif d'orientation, comme le Danemark et la Belgique. D'autres, notamment l'Italie, ont opté pour un changement radical. Mais quelle que soit l'orientation retenue ou favorisée, le changement n'en est qu'à ses

débuts. Certaines localités ou certaines régions se sont montrées plus agressives, plus actives. D'autres hésitent encore, poursuivent leur questionnement en tentant d'apprivoiser les nombreuses contraintes identifiées ou anticipées, plus particulièrement:

- L'absence de promotion de la santé mentale;
- La formation requise des intervenants pour actualiser les changements;
- Le manque de ressources;
- Les législations inadéquates et désuètes;
- L'absence de politique nationale en santé mentale;
- Le manque flagrant de coordination entre les différents niveaux de décision et de service.

Les mêmes contraintes sont largement évoquées au Québec lorsque l'on aborde le domaine du changement requis en santé mentale.

En 1978, l'Organisation mondiale de la santé énonçait quatre principes généraux pouvant servir de guide à l'égard de l'organisation des services en santé mentale. Les services en santé mentale doivent:

1) être dispensés localement pour une population définie;
2) offrir un continuum de service selon les besoins de toutes les personnes;
3) assurer la coordination des organismes et institutions impliqués;
4) garantir des services de qualité égale pour tous.

Le rapport note également la très grande difficulté, voire même l'impossibilité de recueillir des données de base fiables en santé mentale. À cet égard, nous avons pris connaissance durant notre stage d'une formule fort intéressante d'inventaire de ressources mise au point en Belgique par la Fondation Julie Ryerson. Nous y reviendrons plus en détail dans la quatrième partie de ce rapport.

Au cours des dix dernières années, les changements en santé mentales sont apparus particulièrement significatifs dans trois domaines distincts, soit:

- Les législations

  Plusieurs pays ont modifié leurs législations en santé mentale, tels l'Italie, la Belgique, alors que d'autres, comme la France, y travaillent activement. Les nouvelles législations mettent nettement plus l'emphase sur la préservation ou la restauration des droits de la personne aux prises avec des problèmes de santé mentale.

- La philosophie de service

  D'une approche médicale en hôpital psychiatrique, la nouvelle orientation se dirige vers une approche élargie, pluridisciplinaire et inspirée par une approche communautaire.

- La forme d'organisation des services

  Malgré la diversité des formes d'organisation des services, nous avons été à même de constater une constance significative quant à la dimension des secteurs d'intervention. De plus en plus de modèles de services s'articulent à partir d'un volume de population de 50 000 habitants en ce qui concerne les soins de base en santé mentale. Dans certains cas, les secteurs sont très cloisonnés l'un par rapport à l'autre. D'ailleurs, les principales préoccupations à l'égard de ces secteurs demeurent leur niveau d'interrelation avec l'ensemble des institutions sociales et la capacité de desservir l'ensemble de la clientèle, et particulièrement la clientèle dite chronique historiquement écartée des services de base.

Les indicateurs de changement en santé mentale

L'Organisation mondiale de la santé a développé au cours des dernières années quelques indicateurs permettant d'apprécier la nature et l'ampleur des changements en santé mentale. Ces indicateurs sont particulièrement utiles pour reconnaître la situation actuelle d'un pays et pour suggérer les zones de changement prioritaires.

Ces indicateurs sont:

1) la réduction du nombre d'hôpitaux psychiatriques de 1 000 lits et plus;

2) l'augmentation des unités psychiatriques dans les hôpitaux généraux, en fonction de leur capacité à développer une approche plus intégrée (Santé-Social), à diminuer la distance avec le milieu d'origine et la capacité d'un meilleur suivi en réinsertion;

3) la dimension plus restreinte des hôpitaux psychiatriques, en particulier la dimension des milieux de vie;

4) le nombre de lits psychiatriques par 1 000 habitants. La norme théorique proposée est d'un lit par 1 000 habitants;

5) le développement de services « extra-muros »;

6) le pourcentage d'admissions non volontaires;

7) la réduction de la durée de séjour;

8) les changements quant au volume de ressources humaines, en particulier les intervenants en psychiatrie, psychologie et nursing.

À la lumière des différentes discussions que nous avons eues tout au long de notre séjour à l'étranger, nous serions tentés d'ajouter trois indicateurs à cette liste. Il nous semble essentiel de devoir considérer:

- Le degré d'information et de sensibilisation de la population à l'égard de la santé mentale;
- Le niveau de participation de la population à la distribution des services à une population donnée;
- Le pourcentage de services actifs offerts aux groupes les plus délaissés, tels les patients chroniques et les résidents à long terme en milieu institutionnel.

Ces quelques indicateurs nous apparaissent tout à fait pertinents à considérer à l'égard de la situation du Québec, particulièrement dans le cadre des travaux d'élaboration d'une politique de santé mentale.

Nous aborderons maintenant, de façon plus spécifique, la présentation de différents services visités au Danemark, en Italie et en Belgique. De par les objectifs mêmes de notre stage à l'étranger, nous nous sommes surtout attardés aux services implantés dans la communauté et présentant un élément novateur quant à l'orientation, à l'organisation ou au fonctionnement.

Chapitre II

Le Danemark

Au Danemark, les services hospitaliers sont sous la responsabilité du Ministre de l'Intérieur alors que les services sociaux et les services médicaux extra-hospitaliers relèvent du Ministre des Affai-

res sociales. Au ministère de l'Intérieur, la planification des services relève du « National Board of Health ».

Au cours des dernières années, le Danemark a progressivement décentralisé sa structure de service en santé mentale. Les services hospitaliers ont été placés sous la responsabilité des régions, qui sont au nombre de quatorze. Quant aux services sociaux. ils relèvent du niveau local, soit la municipalité.

Le niveau national, en particulier le National Board of Health, s'occupe plus spécifiquement d'élaborer des normes en santé mentale, de compiler les statistiques d'utilisation et de fonctionnement des services et d'analyser et d'approuver les plans régionaux de service. Ces plans doivent être préparés par chacune des régions, pour des périodes de quatre ans, afin de préciser l'ensemble des moyens qui seront mis en place pour dispenser les services de santé mentale.

La décentralisation des services a entraîné plusieurs changements dans le mode de diffusion des services en santé mentale. Au début des années soixante-dix, la structure de service reposait presque exclusivement sur un réseau de onze gros hôpitaux psychiatriques, majoritairement situés en retrait des grands centres urbains. Progressivement, la taille de ces hôpitaux a été réduite et les services y ont été réaménagés pour offrir des soins de meilleure qualité. Des départements de psychiatrie ont été ouverts dans les hôpitaux généraux à compter de 1976.

De plus, un travail important a été fait afin d'impliquer les services sociaux dans la distribution de services de première ligne en santé mentale. Parallèlement, les services de santé mentale ont été progressivement diversifiés par l'ajout de services externes, de résidences de groupe et de centres de jour. On remarque cependant que cette diversification s'est effectuée à partir et autour de l'hôpital psychiatrique. Le développement par projet est surtout privilégié quant à la façon d'expérimenter les formules nouvelles de service.

Le Danemark a choisi la voie du changement progressif et la fermeture des hôpitaux psychiatriques n'y est pas énoncée comme un objectif à atteindre. Les responsables indiquent cependant que l'impact des changements entrepris pourra éventuellement entraîner la fermeture de certains hôpitaux psychiatriques en raison de leur localisation inadéquate ou de leur vétusté.

Il est important de souligner les efforts déployés par le Danemark pour que les personnes atteintes de déficience mentale et les personnes âgées ayant éprouvé des difficultés psychiatriques soient desservies par les réseaux de services plus appropriés à leurs besoins. De plus, le Danemark possède un système très élaboré de cueillettes d'information en santé mentale. Les informations fournies par ce système sont largement utilisées pour l'élaboration de normes en santé mentale et pour l'analyse des plans régionaux de santé mentale. Ces données indiquent d'ailleurs que le pourcentage d'admission en hôpital psychiatrique a commencé à baisser au Danemark depuis la mise en place de services plus diversifiés et intégrés aux communautés locales.

Les ressources visitées

1. La Nicholaï Society

Les services de la « Nicholaï Society » localisés à Copenhague ont été mis en place par les dirigeants d'une église danoise. Cette église a implanté dix-huit centres à travers le Danemark. Bien que certains centres reçoivent du financement des gouvernements locaux, celui de Copenhague ne compte que sur un financement privé fourni par l'organisation religieuse qui dirige le service.

Ce centre offre deux grands types de service, soit un service d'écoute téléphonique et d'accueil sans rendez-vous et un service de « café-rencontre ». La direction en est assumée par un pasteur de l'église qui est aussi membre du conseil d'administration responsable de l'ensemble des autres centres.

Le service d'écoute et d'accueil fonctionne sept jours par semaine de 8 h 00 à 3 h 00. Ce service a reçu l'an dernier 17 375 appels et visites. Dans 80 pour cent des cas, les gens s'y adressent par téléphone. La majorité des demandes d'aide concernent des situations de crise reliées à un ensemble de problèmes personnels et sociaux, tels les tentatives de suicide, la solitude, l'anxiété, la crainte du futur, le chômage, les problèmes d'alcool et les problèmes psychologiques. Ce service est utilisé par des personnes de sexe féminin dans une proportion des deux tiers.

Le café-rencontre est ouvert de 20 h 00 à 3 h 00. Il offre aux personnes seules et démunies un lieu de rencontre où elles peuvent recevoir gratuitement un peu de nourriture. La fréquentation de ce café-rencontre a considérablement augmenté au cours des derniers

mois en raison de la sévérité de la crise économique. L'augmentation de la clientèle est particulièrement notée chez les jeunes pour qui le café-rencontre représente un lieu de survie.

Ce centre présente certaines caractéristiques intéressantes:

A. La participation des bénévoles

Tous les services du centre sont offerts par des bénévoles provenant des différentes classes sociales. Ces bénévoles, au nombre de 700, sont recrutés par les ministres du culte de l'église qui parrainent le centre. Chaque ministre du culte recrutant un bénévole doit s'assurer de la capacité du bénévole à exercer ce type de fonction, étant donné que les bénévoles ne reçoivent pas de formation spécifique.

B. L'anonymat

Toute personne ayant recours aux services du centre peut conserver l'anonymat. Il n'existe aucun système d'enregistrement. Seul le volume de services rendus est comptabilisé. Selon le responsable du centre, cette approche permet aux personnes de se sentir moins coupables d'être exclues, en marge. En ce sens, le service les aide à survivre et l'écoute leur permet de voir un peu plus clair dans leur situation.

C. La remise en cause

Essentiellement voué au mieux-être des plus démunis, ce centre déplore le manque d'intérêt des services publics à l'égard de ce groupe de personnes. Selon le responsable, il est devenu nécessaire de revendiquer plus de services de l'État pour que les organisations privées puissent poursuivre leur action. Il souhaite en particulier que les formes d'assistance se diversifient et s'orientent vers une plus grande responsabilité des personnes concernées. Il lui apparaît essentiel que l'action des bénévoles prenne place directement dans les milieux de vie des personnes en difficulté afin de les aider à développer des formes d'entraide et de solidarité à la base. Il souhaite à la fois faire davantage et d'une façon différente.

2. Le Vesterbro Project

Localisé dans un quartier défavorisé de la ville de Copenhague, le « Vesterbro Project » a été créé pour contribuer au maintien et à la réintégration dans la communauté de personnes hospitalisées en psychiatrie à plusieurs reprises. Il tire son origine d'un département

de l'hôpital Hans, dans lequel le taux de réadmission était particulièrement élevé.

Les promoteurs du projet avaient constaté que l'hospitalisation avait pour effet de stabiliser l'état de la personne mais n'avait pas d'influence sur les difficultés qui étaient en majeure partie la cause de l'hospitalisation. Ils ont donc constitué une équipe ayant pour mandat de développer des services de support et d'assistance dans la communauté. Cette équipe comprend deux infirmières formées en psychiatrie, deux auxiliaires, un ergothérapeute à temps partiel, une secrétaire à temps partiel et un psychiatre agissant comme intervenant, consultant et superviseur. L'équipe a été formée en 1978 et s'est installée dans un local à l'extérieur de l'hôpital, au coeur du quartier visé par le projet d'intervention.

Essentiellement, le projet vise à prévenir ou à raccourcir la durée d'hospitalisation de personnes ayant un long passé institutionnel et en particulier de personnes considérées comme psychotiques chroniques. Ils ont choisi de le faire en mettant au point un service d'assistance et d'accompagnement dans le milieu de vie de ces personnes. Ils essaient, avec la personne, de développer les habiletés de base requises pour vivre en appartement ou à l'intérieur de leur famille et d'inciter les personnes de leur entourage immédiat à leur fournir de l'aide. Ils tentent de permettre à la personne de reprendre graduellement contact avec son environnement et sa réalité. De l'aveu même des intervenants, la majeure partie de leurs énergies est consacrée au réapprentissage des fonctions de base et au développement d'une autonomie minimale.

Au départ, les personnes étaient référées par l'hôpital. Par la suite, plusieurs personnes ont fait appel eux-mêmes aux services du projet ou ont été référées par leur famille, les médecins généralistes ou d'autres institutions. Étant donné le personnel restreint, seules les personnes vivant à l'intérieur du quartier sont acceptées.

Les membres de l'équipe travaillent majoritairement à domicile et ils tentent d'utiliser l'ensemble des ressources du milieu. L'ensemble des intervenants usent des modes d'intervention similaires, même s'ils sont de formation différente. Selon eux, le fait d'être en contact étroit avec la personne dans son milieu de vie leur permet de mieux connaître et comprendre les difficultés réelles d'adaptation. En aidant la personne à améliorer ses compétences à faire face à de telles difficultés, ils lui permettent d'améliorer son fonctionnement personnel et social. À chaque année, le projet accepte environ cent cinquante nouvelles demandes de service.

personnes très démunies. Selon les intervenants rencontrés, les fonctions exercées par le centre sont essentielles pour éviter la détérioration des situations de détresse. Cependant, il est aussi important, selon eux, que le service se concentre dans un rôle de référence et d'assistance à très court terme pour éviter de créer la dépendance chez les utilisateurs.

Chapitre III
l'Italie

Depuis une quinzaine d'années, l'Italie vit une expérience de la « folie » qui semble être la plus innovatrice d'Europe. C'est ce qui nous a amenés à l'inclure dans les pays que nous voulions visiter pendant notre mission.

Nous avons donc passé trois jours à Trieste pendant lesquels nous avons rencontré le directeur des Services de santé mentale, le Dr Franco Roteli, et l'équipe du Centre de santé mentale de Barcola avec laquelle nous avons passé la majeure partie du temps soit au centre même, soit dans les appartements supervisés ou en visites à domicile.

Bien sûr, cette courte visite ne permet pas de cerner toute la réalité de la psychiatrie italienne. Nous l'avons donc complétée par la lecture de nombreux textes, par des discussions avec des observateurs de la scène italienne et par une rencontre avec des sociologues dont l'une, Mme Maria Gracia Giamichedda, a été membre de l'équipe du Dr Franco Basaglia et au coeur de l'expérience de Trieste, ainsi qu'avec M. Robert Castel qui est depuis longtemps un observateur attentif et critique de l'évolution des services psychiatriques autant en Europe qu'en Amérique.

Nous vous présentons, dans les grandes lignes, les moments forts de la réforme italienne, soit les législations de 1968 et de 1978, pour ensuite nous centrer particulièrement sur l'expérience de Trieste qui paraît être la plus avancée en Italie.

Contexte de l'organisation sanitaire en Italie

Au début des annés soixante-dix, le mouvement anti-institutionnel s'inscrit dans le projet de réformes sociales qui forme la base du programme des partis politiques de gauche et du mouvement syndical. Les luttes ouvrières poursuivent des objectifs nouveaux: changer la qualité de vie, défendre la santé; sur le plan

politique et administratif, c'est le début de la décentralisation de l'État, de la constitution des régions, de la promotion de l'autonomie locale.

L'organisation sanitaire y est actuellement très décentralisée. L'État octroie aux provinces une enveloppe budgétaire que la province répartit entre ses différentes régions. Les régions, dotées d'unités sanitaires locales, doivent se munir d'un plan sanitaire qui définit l'organisation et la répartition des services sur leur territoire dans le cadre des législations adoptées au plan national.

Ainsi, la désinstitutionnalisation de l'hôpital se poursuit, le débat et l'intervention se déplacent progressivement de l'hôpital au territoire. Les centres de santé mentale qui naissent d'un moule anti-institutionnel se distinguent par un style de travail tout à fait différent de celui des dispensaires d'hygiène mentale, distributeurs de « psychiatrisation » et « d'assistancialisme ».

Législation de 1968

À l'époque de cette première législation, la situation psychiatrique est qualifiée d'archaïque et marquée par l'immobilisme en Italie. Elle est gérée par une loi datant de 1904. Un hôpital compte facilement de 1 000 à 8 000 patients et l'aspect carcéral y est important. Ces hôpitaux hébergent également un fort pourcentage de personnes âgées ainsi que des personnes souffrant d'un handicap mental grave.

La législation adoptée en 1968 stipule que les hôpitaux psychiatriques italiens ne doivent pas recevoir plus de 650 patients. Elle prévoit la création dans chaque province d'un réseau de petites unités pour le traitement ambulatoire des patients. En outre, des services psychiatriques doivent être établis dans les hôpitaux généraux.

Évolution de 1968 à 1978

L'évolution des services n'est pas la même selon qu'on se situe au Nord ou au Sud de l'Italie ou encore selon la taille des villes.

Cependant, une grande partie des hôpitaux de plus de 1 000 lits sont fractionnés en deux ou trois unités distinctes. Des services psychiatriques sont établis dans les hôpitaux généraux en particulier dans le Nord de l'Italie et dans les grandes villes.

À Turin, par exemple, la population des asiles est, en 1968, de 4 508 personnes alors que la ville compte 2 400 000 habitants. Dix ans plus tard, il n'y a plus que 2 175 patients et 35 équipes ambulatoires ont été mises en place; la population des asiles a été réduite de 52 pour cent.

À Trieste, l'hôpital psychiatrique comptait 1 262 patients en 1969 pour une population d'environ 300 000 habitants, soit la proportion élevée de quatre lits par 1 000 habitants.

En 1971, le Dr Franco Basaglia est nommé à la direction de l'hôpital et une politique d'éclatement de l'hôpital psychiatrique est adoptée pour créer d'autres formes de services.

En 1977, il ne reste que 450 patients hospitalisés, soit une réduction de 64 pour cent.

Le système communautaire des centres de santé mentale, au nombre de sept, d'équipes ambulatoires et d'appartements de groupes sont en place. Ainsi, les hospitalisations dont le nombre a beaucoup diminué peuvent cesser complètement.

Législation de 1978: la loi 180

Inspirée par des idées et des réalisations locales et régionales qui démontrent qu'il est possible de supprimer l'internement asilaire, la loi 180 en édicte une application beaucoup plus généralisée.

Les principaux éléments de cette loi (ci-jointe en appendice) sont:

- fermeture dans un délai de trois ans de l'hôpital psychiatrique;
- implantation de centres de santé mentale sectorisés offrant des services de réadaptation, services d'accueil, services à domicile, etc.;
- aucune nouvelle admission en hôpital psychiatrique;
- implantation d'unités en hôpital général de quinze lits au maximum. Ces unités ne sont cependant pas obligatoires;
- implantation d'un service d'urgence à l'hôpital général qui réfère entre 8 h 00 et 20 h 00 au centre de santé mentale;
- le consentement au traitement devient obligatoire et tout traitement obligatoire doit être justifié devant le magistrat.

Cette loi va beaucoup plus loin que celle adoptée en 1968 : elle abolit l'hôpital psychiatrique.

Qu'en est-il aujourd'hui de l'application de cette loi ?

Les répercussions sont variables selon la culture locale, selon la région et aussi en fonction des structures existantes avant 1978.

Par exemple, à Turin, les centres de santé mentale existent depuis déjà dix ans. En 1980, la population des asiles est réduite à 1 475, ce qui signifie une nouvelle baisse de 33 pour cent de l'hospitalisation par rapport à 1978. En 1984, le niveau d'hospitalisation serait de 800 patients.

On compte sur ce territoire 100 médecins, 14 psychologues, 38 assistants sociaux, 402 infirmiers, 21 autres intervenants de fonctions différentes. La composition moyenne d'une équipe pour environ 70 000 habitants est de 2 à 3 médecins, 10 à 12 infirmiers, un assistant social[1].

À Trieste, la situation est déjà en 1978 plus avancée que celle prévue par la loi. On ne fait plus appel aux lits dans les hôpitaux généraux, chaque centre de santé mentale dispose de quelques lits pour les situations de crise et d'urgence.

En 1984, il reste une population asilaire d'environ 230 patients, logés dans des appartements supervisés sur le campus de l'ancien hôpital et réservés aux plus vieux patients de l'hôpital, et cela pour une population globale de 300 000 habitants.

On apporte des services de support à environ 3 000 personnes disséminées dans la population. Les anciens pavillons de l'hôpital abritent des garderies, des maternelles, des écoles techniques, un théâtre, un centre de santé mentale avec quelques lits, un restaurant, un bar géré par des ex-drogués, beaucoup de coopératives de travail et des appartements supervisés. Les services d'ergothérapie ont été remplacés en bonne partie par des coopératives de travail gérées par les ex-patients.

1. STEIN Caroline. « Réflexions sur la psychiatrie italienne », in Cahiers du GERM, « Santé mentale : quelles stratégies de changement ? », n° 172, octobre 1983.

L'expérience de Trieste

La ville et la province de Trieste vivent depuis plus de quatre ans sans asile: la demande en psychiatrie y est orientée vers une organisation communautaire entièrement décentralisée, selon le modèle suivant:

- Une direction des services;
- Sept centres de santé mentale;
- Un service d'urgence hospitalier (8 lits en hôpital général);
- Deux cent trente appartements supervisés (pour les anciens clients de l'hôpital) situés dans le parc de l'ex-hôpital;
- Des coopératives de travail;
- Des appartements supervisés dans la communauté.

Comme la loi 180 le réclame, les interventions de prévention, soins et réadaptation pour chaque district de 40 000 habitants sont assurées par un centre de santé mentale situé dans les quartiers, doté d'équipe de 3 psychiatres, 25 infirmiers, 2 à 3 psychologues et 2 travailleurs sociaux.

Les centres fonctionnent 24 heures sur 24, disposent de 5 ou 6 lits, offrent des services d'intervention de crise sur place et dans la communauté, des services alimentaires sous forme de coopératives gérées par les ex-patients, et servent de base de départ des équipes pour les activités à domicile et dans le quartier.

Ce modèle d'organisation des services est axé sur le support à la personne dans son milieu naturel et sur la dédramatisation sur place des situations de crise. L'approche est intégrée et il y a juridiction unique des services à la clientèle.

La caractéristique principale est qu'il n'y a pas de possibilité de référence à d'autres, en l'occurrence l'hôpital, des clients « encombrants ». Le recours au transfert ou à l'admission en cas de crise est devenu impossible. Ainsi, les crises doivent pour la plupart se résoudre sur place, au centre ou à domicile, avec l'aide d'un membre de l'équipe qui connaît la situation.

Le Dr Franco Rotelli, qui a succédé au Dr Basaglia comme directeur du Centre de Trieste, distingue trois phases dans le cycle complet des transformations qui ont assuré le passage de l'oganisation institutionnelle asilaire à une organisation communautaire. Cela

a pris dix années de travail, accomplies par une seule et même équipe de 500 personnes.

La première phase (1971-1974) consiste en la transformation de l'asile et en une « déclaration des droits » de l'interné. Le slogan de cette période est « la liberté est thérapeutique ». Elle est marquée par une intense activité de programmation et de gestion: ouverture de l'hôpital à la communauté, sectorisation à l'interne, information à la communauté, sensibilisation, formation et mobilisation du personnel professionnel et non professionnel. Le problème de la culture et de la pratique professionnelle médicale a été très important. « Il fallait que le médecin renonce à une certaine forme de pouvoir. Ce pouvoir existe encore sauf qu'on peut mieux le voir et surtout le contester. Il faut que le médecin ne soit pas enfermé dans son bureau, avec son pouvoir, hors de la vue des autres professionnels et donc de leur questionnement »[2].

L'objectif est de sauvegarder le patient et non l'organisation. Il faut donc créer et vivre les conflits qui sont sources d'évolution. Il faut changer la culture de l'organisation et l'orienter vers le changement. La flexibilité et la souplesse sont ici essentielles.

La seconde phase se déroule 1975 à 1978, c'est-à-dire de l'ouverture des centres de santé mentale à la promulgation de la loi 180. Le slogan de cette phase est: « de la tutelle au contrat ». Période pleine d'inventions et d'initiatives marquée par la recherche de logements dans la communauté et la fermeture graduelle des lits de l'hôpital, et par la création de coopératives de travail.

La troisième phase, de 1978 à nos jours, consiste en un développement et un renforcement d'un réseau plus articulé et mieux intégré de services qui complètent l'organisation alternative à l'asile. L'asile n'est plus.

Cette description met en évidence que le remplacement de l'asile ne va pas de soi. L'ensemble institutionnel de Trieste, qui a éclaté et a été reconverti en un réseau articulé de services communautaires, a exigé une unité de projet et le travail collectif de toute une équipe durant les dix dernières années.

---

2. Tiré de nos notes d'entrevue avec le Dr Franco Rotelli, à Trieste, en octobre 1984.

Les prochaines années verront une *quatrième phase* prendre place, phase qui implique une plus grande intégration à la cité, à ses autres institutions et services. « De plus, actuellement, la formation universitaire se fait très peu dans les centres de santé mentale ; elle devra se faire là de plus en plus dans l'avenir »[3].

Épilogue

1. Visite d'un appartement supervisé à Trieste

Il s'agit d'un grand appartement qui abrite une douzaine de personnes dans des chambres à deux, avec cuisine et salon. Le personnel est celui qui travaillait à l'hôpital.

L'administration défraie l'appartement et ce sont les ex-patients qui paient les infirmières et leur nourriture à même une allocation personnelle.

Les personnes qui y vivent sont des patients de l'ancien hôpital où ils ont été internés durant de nombreuses années. Elles ont encore un comportement de dépendance envers le personnel ; la vie en appartement a fait une certaine différence pour cet aspect mais elles n'auront jamais un comportement complètement autonome.

Cependant, le personnel aime beaucoup mieux travailler à l'appartement qu'à l'hôpital psychiatrique à cause de la flexibilité de l'horaire de travail qui permet des ajustements entre les périodes où les « locataires » ont besoin de présence et de support le jour, le soir ou même la nuit, et la vie privée du personnel. Ainsi dans cet appartement, il y a toujours une disponibilité de personnel, sur place ou au besoin d'une manière flexible.

Au moment de l'arrivée dans l'appartement, au sortir de l'hôpital, les ex-patients ont rénové eux-mêmes l'appartement avec l'aide du personnel.

D'autres petits appartements existent aussi et sont partagés par deux ou trois personnes sans personnel autre que des visites occasionnelles du personnel infirmier.

2. Visites à domicile

Nous avons visité trois personnes à domicile.

---

3. Tiré de nos notes d'entrevue avec le Dr Franco Rotelli, à Trieste, en octobre 1984.

D'abord un couple de « schizophrènes » qui avaient décidé de vivre ensemble dans un appartement. Ces personnes reçoivent régulièrement la visite d'infirmiers et, jusqu'à récemment, l'aide d'auxiliaires familiales pour les travaux ménagers.

Dernièrement, la femme, Renata, n'a plus voulu l'aide de l'auxiliaire familiale considérant qu'elle était capable d'accomplir les tâches et que c'était son rôle de femme. Comme cette assistance était absolument nécessaire, l'on a demandé à sa mère d'y participer. Venant de sa mère, cette assistance est devenue plus acceptable pour Renata car cela a été perçu comme une visite. On pense à dédommager sa mère pour ce service.

Les voisins ont, à un certain moment, fait des difficultés. Ils se sont plaints de la saleté et de l'étrangeté de ces deux personnes. L'équipe les a rencontrés et a discuté avec eux. Ils ont consenti à accepter ce voisinage et d'une certaine façon, ils exercent une surveillance diffuse et apportent un support aux deux personnes.

Effectivement, lorsque nous visitons l'appartement, nous constatons que c'est sale, qu'il y a du désordre et, enfin, que ces personnes, pour continuer à vivre seules, ont besoin d'une aide extérieure.

Umberto, l'homme, se fait appeler le « prince ». Il n'est pas rasé. Il se plaint des médicaments et de leurs effets secondaires ainsi que de son manque chronique d'argent. Il veut écrire aux médecins pour se plaindre ; il commence une lettre et l'infirmier l'aide à la rédiger.

Sa « femme » Renata n'est pas là, elle est partie chez sa mère. L'infirmier qui nous accompagne doit lui donner une injection. Nous allons donc chez la mère de Renata où l'infirmier pourra lui donner son injection. Ils refusent souvent leur injection et l'infirmier doit alors leur offrir un peu d'argent pour qu'ils acceptent.

Ensuite, nous visitons un vieux monsieur qui vit seul en appartement. Il reçoit la visite régulière d'un infirmier et, une fois par semaine, d'une auxiliaire familiale. Il a une excellente relation avec cette dernière ; il pense qu'elle est sa compagne et qu'il vit avec elle.

Son appartement est bien tenu et il est assez bien mis. Il mène une vie assez isolée et cela lui plaît. Il ne travaille pas et n'a presque pas de loisirs sauf la lecture. Il accepte bien son injection et est content de notre visite.

Chapitre IV

La Belgique

En Belgique, les services psychiatriques sont surtout concentrés dans quelques grands établissements. Près des trois quarts des lits psychiatriques belges se trouvent dans des établissements privés dont 72 pour cent sont affiliés à une seule organisation hospitalière, la Caritas Catholica, entreprise privée et catholique.

La psychiatrie hospitalière belge a suivi jusqu'en 1975 les lois marchandes de l'offre et de la demande et a même suscité la demande dans la mesure où bon nombre d'hospitalisations se sont faites parce qu'il n'y avait pas d'autres moyens de donner des services. Ainsi, le nombre de lits psychiatriques a continué de croître en Belgique, pour atteindre en 1975, 27 000 lits, soit environ un lit pour 300 habitants. Cette croissance s'inscrit à contre-courant de l'évolution psychiatrique internationale. En l'espace d'une quinzaine d'années, le nombre de lits psychiatriques par millier d'habitants, recommandé par l'Organisation mondiale de la santé, passe de plus de trois à moins de un, diminution liée au développement d'un réseau extra-hospitalier de prévention, de support, de foyers, de visites et d'aide à domicile.

Au cours des années 1974-1976, trois arrêtés royaux modifient la politique psychiatrique. Le premier arrêté supprime les anciens services psychiatriques pour adultes et les remplace par deux nouveaux types de services, A et T, qui sont exclusivement axés sur l'observation (A) et le traitement actif (T), à court et long termes.

Ces nouveaux services psychiatriques doivent restreindre leur champ d'activités aux seuls patients psychiatriques fonctionnels. Ainsi, l'arrêté stipule que les handicapés mentaux et les personnes âgées (psychogériatrie) doivent être dirigés vers d'autres services plus appropriés à leur cas. De plus, 0,3 lits par 1 000 habitants doivent être prévus dans un endroit approprié pour les « déments profonds chroniques » pour qui on n'a plus aucun espoir de guérison.

Le second crée les centres de santé mentale extra-hospitaliers et règle les modalités de leur agrégation et de leur subvention. En fait, cet arrêté vient confirmer l'existence de nombreux centres d'hygiène mentale et d'orientation pour enfants déjà existants et permet la création d'un réseau de ces centres. La structure multidisciplinaire et la liaison fonctionnelle avec les hôpitaux psychiatriques y sont obligatoires.

Contrairement à l'expérience italienne, le centre de santé mentale doit servir de filtre, de frein à l'hospitalisation et non pas l'empêcher complètement. Ainsi, ces centres peuvent toujours bénéficier de la soupape que représente l'hospitalisation et y acheminer la clientèle plus difficile. Ils ne développeraient pas les compétences et les ressources pour faire face à cette clientèle difficile et l'on peut se demander s'ils auront un impact sur l'hôpital psychiatrique. Il nous semble ici qu'il y a un danger, comme l'a démontré l'expérience américaine, que ces centres glissent vers une clientèle qui n'a rien à voir avec la population asilaire.

Le troisième arrêté fixe les critères de programmation des services psychiatriques hospitaliers en ce qui concerne le nombre maximal de lits ou places par 1 000 habitants.

En 1976, il y avait en Belgique 27 000 lits d'hospitalisation psychiatrique soit 2,78 lits par 1 000 habitants (ces chiffres concernent les services pour adultes seulement); il y avait environ 1 200 psychiatres. Le taux proposé par l'arrêté royal de 1976 est de 2,17 lits par 1 000 habitants, soit 21 000 lits pour une réduction de 6 000 lits. Cependant, comme ces 21 000 lits ne doivent pas abriter les handicapés mentaux, les personnes âgées et les déments, l'on peut se demander si cette diminution de lits psychiatriques est bien réelle et s'il ne s'agit pas tout simplement d'un changement d'appellation des services.

Ces trois arrêtés formaient au milieu des années soixante-dix la nouvelle politique psychiatrique belge de soins intégrés.

Quelle évolution a connue la Belgique depuis les dix dernières années? Les témoignages de personnes réunies par l'Institut des changements sociaux, à l'occasion de notre passage à Bruxelles, l'illustrent de la façon suivante:

- L'évolution en Italie a été très rapide (10 ans) comparativement à celle de la France et de la Belgique qui n'ont pas osé dire carrément: « on ferme, on transforme radicalement les hôpitaux psychiatriques », bien que cela soit l'objectif visé.
- La nouvelle politique a rendu la structure multidisciplinaire obligatoire mais elle ne s'est pas réalisée dans les faits partout.
- Les centres de santé mentale n'ont pas encore été établis partout bien que leur nombre ait quadruplé. Ils fonctionnent de 9 h 00 à 17 h 00, leur clientèle varie d'un centre à l'autre avec une prédominance de la clientèle enfantine. La clientèle présente

surtout des problèmes psychosociaux et quelquefois des problèmes de psychose. Certains centres de santé mentale veulent évoluer vers des centres de crise avec hébergement mais les budgets ne semblent pas le permettre.

- La politique a révisé les normes en vigueur mais dix ans après, ces normes ne sont pas mises en application dans la plupart des hôpitaux.

L'organisation belge des services de santé est la suivante : il y a un secrétaire d'État et trois ministres communautaires. Le secrétaire d'État contrôle la définition et l'application des normes et voit à la répartition et au contrôle des aspects financiers. L'assiette budgétaire demeure au niveau de l'État central et sert à financer, entre autres, les hôpitaux psychiatriques via l'assurance-invalidité de l'État. Seulement 6 pour cent du budget va aux ministres communautaires et sert à financer les centres de santé mentale et les autres ressources extra-hospitalières.

Cette organisation centralisée et basée principalement sur l'entreprise privée ne semble pas faciliter l'émergence de pratiques communautaires novatrices.

Selon nos hôtes de l'Institut des changements sociaux, il faudrait substituer aux hôpitaux psychiatriques de petites communautés d'ex-internés, des visites et des aides à domicile, des centres de santé mentale mieux équipés, l'intégration d'ex-patients dans des groupes de travailleurs.

Cela revient à dissoudre dans le tissu social ce qui est actuellement surtout concentré dans les enceintes asilaires, c'est-à-dire les soignants, les soignés ainsi que le capital et les frais relatifs à leur entretien. Pour passer d'une gestion concentrée dans quelques grands établissements, affiliés à la Caritas Catholica, à un éparpillement en petites communautés de soignés, cela demanderait une souplesse d'organisation qui ne semble pas caractériser cette grande entreprise privée.

Une mesure d'incitation a tout de même été prise dans les dernières années pour réduire l'occupation hospitalière. Certains hôpitaux dans la région de Mons, par exemple, ne sont payés que pour 90 pour cent de taux d'occupation.

Cependant, si l'organisation belge ne facilite pas l'innovation, la Belgique présente tout de même sur le plan local des innovations

intéressantes; ne pouvant toutes les rencontrer, nous en avons visité certaines ayant spécifiquement trait à la clientèle psychiatrique.

Le Club Antonin Artaud

Cet organisme a été créé en 1964 par des patients alcooliques. Il était à ce moment très dynamique; depuis, la clientèle a graduellement changé et comporte maintenant surtout des patients psychotiques avec un passé psychiatrique lourd.

Le personnel de la maison a l'impression que le Club est devenu le déversoir psychiatrique de Bruxelles et s'en trouve démotivé. Il souhaite avoir plutôt une clientèle mixte, soit chronique et moins chronique.

Le Club offre quatre types de services:

1) Clinique d'observation et de support;
2) activités de loisirs telles que la peinture, la musique, le yoga;
3) activités culturelles selon l'agenda de Bruxelles;
4) activités de réacquisition au niveau des habiletés quotidiennes (activités offertes depuis peu de temps).

Le personnel va aussi à domicile. Le Club ne donne aucun service d'hôtellerie, c'est-à-dire lits et repas.

La clientèle, environ 250 personnes, fréquente le Club surtout le jour car la plupart des personnes ne travaillent pas; environ une quarantaine de personnes se présentent au Club chaque jour.

Le personnel constate que leur clientèle comporte de plus en plus de jeunes adultes psychotiques (18-25 ans) qui ont aussi des problèmes de toxicomanie. D'après eux, la misère sociale s'installe de plus en plus et ce n'est pas par manque de lois ou de mesures appropriées mais surtout à cause de la bureaucratisation.

Au cours des années soixante, il y a eu en Belgique une floraison de petites ressources mais, étant donné la situation économique qui prévaut depuis quelques années, plusieurs de ces ressources abandonnent et l'on assiste à un retour vers l'hôpital.

Les responsables ont entrepris une évaluation de leur projet d'intervention. Dans un premier temps, ils ont tracé un portrait de la clientèle desservie au cours des cinq premières années. Ce portrait démontre que :

- Quarante pour cent de la clientèle desservie avait un diagnostic de schizophrénie.
- La très grande majorité des personnes avait un niveau de revenu très bas.
- Les femmes représentent 60 pour cent de la clientèle desservie.
- La moyenne d'âge est supérieure à 40 ans.
- La très grande majorité des personnes avaient un « réseau social » très détérioré, principalement caractérisé par une situation d'isolement.

Actuellement, les responsables tentent de mesurer l'impact de leur action en fonction des objectifs de départ. Même si le processus d'évaluation n'est pas terminé, les responsables sont convaincus de l'apport positif du projet en terme de maintien dans le milieu et d'amélioration du fonctionnement et de l'environnement social de la peronne.

Ils souhaitent que d'autres projets de ce type s'implantent dans les autres quartiers afin d'offrir une alternative valable à l'hospitalisation à long terme. Pour eux, l'intégration de leur projet dans le milieu, leur présence quotidienne à domicile et la petite dimension de l'équipe sont les facteurs qui ont le plus influencé la qualité de leur travail. Nous avons d'ailleurs été en mesure, au moment de notre visite, de constater le souci des intervenants à se rendre disponibles et à se sentir concernés par la situation des personnes auxquelles ils dispensent leurs services.

3. Le centre de crise

Le centre de crise que nous avons visité relève de la municipalité de Copenhague et est intégré à l'organisation des services sociaux. Ce centre fonctionne vingt-quatre heures par jour, sept jours par semaine. Pendant les heures habituelles d'ouverture des services sociaux, le centre de crise n'offre qu'une disponibilité minimale. Son activité est concentrée entre 16 h 00 et 8 h 00 et les fins de semaine.

Ce centre exerce deux fonctions distinctes, soit:

1) la protection de la jeunesse;
2) l'assistance aux personnes en situation de détresse.

La protection de la jeunesse

Ce centre est disponible en tout temps pour intervenir en matière de protection de la jeunesse, soit dans les situations d'enfants abandonnés, négligés, battus ou agressés, soit pour assister les policiers lors des interrogatoires ou enquêtes mettant en cause des juvéniles. Ce service est dispensé par une équipe de professionnels en disponibilité. Le centre reçoit la demande d'aide, habituellement par téléphone, et la réfère à un intervenant en disponibilité. Il s'assure également que l'information pertinente soit ensuite acheminée aux services sociaux concernés ou au Tribunal.

Il est important de souligner que les intervenants offrant ce type de service ont tous une longue expérience auprès des enfants en difficulté. Ils peuvent même bénéficier de conseillers spéciaux au besoin. Cette caractéristique illustre l'importance accordée à ce service.

L'assistance aux personnes en détresse

Toute personne en détresse peut s'adresser au centre, soit par téléphone, soit en se rendant sur place. Pour les situations de détresse reliées à la satisfaction des besoins de base (hébergement, nourriture), le centre joue surtout un rôle de référence tout en s'assurant de la disponibilité des services à recevoir la personne et à lui fournir les services requis.

Dans les autres situations davantage reliées aux situations de crise personnelle ou sociale, le centre offre des services d'écoute et d'assistance. L'hébergement n'est toutefois pas possible dans les locaux du centre de crise.

Le personnel offrant ce service est à la fois composé d'employés à temps plein et d'employés à temps partiel, qui sont majoritairement des étudiants en sciences humaines. Ils travaillent en soirée et la nuit par équipe de deux.

Le centre reçoit en moyenne une cinquantaine de demandes de service par jour, majoritairement en soirée. Ces demandes sont très variées allant de la simple information à l'assistance pour des

S.O.S Jeunes

S.O.S. Jeunes provient d'un organisme appelé Inter-Jeunes qui s'est fragmenté en trois services distincts;

- Infor-Jeunes, qui donne surtout de l'information;
- Free Clinic, qui est une sorte de polyclinique de jeunes professionnels qui offrent des services sociaux, juridiques, psychologiques et médicaux;
- S.O.S. Jeunes, qui se veut plus un organisme d'intervention de crise.

C'est un organisme sans but lucratif qui existe depuis sept ans. S.O.S. Jeunes est pour sa part un centre de prévention et de première ligne qui intervient auprès de jeunes de 13 à 20 ans, surtout avant l'hôpital et le centre d'accueil.

L'équipe est constituée d'une douzaine de personnes, principalement des travailleurs sociaux et des éducateurs.

On y offre trois types de services:

1) accueil, entrevue et hébergement pour quelques nuits avec une disponibilité de cinq lits;

2) service téléphonique d'écoute et de conseil. On y reçoit 20 000 appels par année;

3) intervention de crise au moyen d'une équipe volante de six personnes qui intervient sur les lieux et accompagne la personne et son entourage durant la période de crise.

   Cette équipe peut s'adjoindre un médecin si besoin est mais généralement pas au moment de la première rencontre. Les membres de cette équipe proviennent d'horizons divers: peintres, éducateurs, etc. Ils sont supervisés par un psychiatre.

   La démarche de l'équipe est orientée vers une approche systémique de résolution de problèmes qui travaille autant avec les parents qu'avec les jeunes.

   L'équipe entretient de bonnes relations avec la police et les établissements. Les policiers ont de plus en plus une optique de prévention, se rendant compte du non-sens de la répression. Quant aux institutions, l'on estime que l'hébergement plutôt que de régler des problèmes, les rend davantage chroniques; il vaut mieux ne pas héberger: cela évite des ruptures, des réinsertions.

Les principaux problèmes de jeunes qui ont recours à cet organisme sont les suivants:

1) les fugues familiales et des institutions représentent 40 pour cent de la clientèle;
2) les difficultés de relations avec les parents;
3) les problèmes de structuration de la personnalité dûs à l'éclatement des valeurs sociales ou encore reliés au début de la phase de travail chez les jeunes;
4) les difficultés d'adaptation des jeunes provenant de familles d'immigrants (turques et marocaines);
5) problèmes avec la justice;
6) Prostitution.

L'équipe de S.O.S. Jeunes est devenue au fil de l'expérience plus sélective pour sa clientèle. Elle n'accepte plus ainsi les jeunes aux prises avec des problèmes de toxicomanie et de psychose, consciente de son incapacité de leur venir en aide efficacement. Elle estime ne pas pouvoir tout faire et a choisi un axe d'actions précises et une clientèle cible.

Cette équipe ne désire pas grossir ses effectifs car elle doit demeurer petite.

Il est intéressant de noter que l'équipe ne relance pas les jeunes respectant en cela leur autonomie; elle attend qu'ils fassent une demande tout en leur montrant leur pleine disponibilité.

Fondation Julie Ryerson

Organisme de promotion et d'information, la Fondation Julie Ryerson a développé une formule d'inventaire des ressources en santé mentale fort intéressante.

Cet inventaire informatisé comporte quatre fichiers principaux:

1) les ressources hospitalières;
2) les services ambulatoires;
3) les structures intermédiaires;
4) divers: section où sont classés les ressources innovatrices qui offrent de l'hébergement, les groupes d'entraide, etc.

La mise en place de ce système d'information a nécessité deux ans de travail. La cueillette d'informations s'est effectuée à l'aide de questionnaires avec des mots clés, d'entrevues et de visites. Les codes postaux ont été utilisés pour déterminer les territoires couverts.

À leur point de vue, les services de santé mentale sont difficilement planifiables compte tenu des données d'information dans ce domaine et de la prospective intense qui a lieu présentement. Il leur paraît important à ce moment-ci de laisser beaucoup de place à l'initiative diversifiée.

Rencontre avec le Dr Michel Aflalo, psychiatre à Bruxelles

À son avis et selon son expérience, les ateliers de travail ont été une illusion et sont maintenant axés sur l'occupation.

Pour lui, la structure intermédiaire est également une illusion. Structure intermédiaire entre quoi et quoi? Il n'y a pas d'après. Il faut arrêter le circuit pour le psychotique: il lui faut une structure d'arrêt, car lui est arrêté. Il faut créer des lieux permanents plutôt que des lieux de passage: une structure permanente avec diverses activités possibles plutôt que des structures intermédiaires.

Chapitre V

Conclusion

Au départ, notre séjour à l'étranger avait pour objectif de recueillir les données pertinentes à l'élaboration de l'Avis du Comité de la santé mentale du Québec sur les ressources alternatives. Cet objectif a été largement atteint, compte tenu de la qualité et de la diversité des contacts dont nous avons pu bénéficier.

Dans chacun des pays visités, nous avons pu rencontrer plusieurs personnes impliquées à différents niveaux de responsabilité dans le domaine de la santé mentale et contacter certaines ressources, qu'elles soient alternatives, intermédiaires ou publiques. Notre seule déception concerne notre participation au congrès de psychiatrie sociale tenue à Paris sous le thème « Les alternatives, la folie et la langue ». D'une part, les thèmes abordés ne rejoignaient que très peu les objectifs de notre mission et, d'autre part, le déroulement de la majeure partie des activités de ce congrès a été perturbé par d'importantes difficultés organisationnelles.

Nous retenons de cette expérience un ensemble d'éléments de base à considérer lorsqu'on examine les services en santé mentale et leur organisation :

1) La nécessité de diversifier la nature et la forme des services afin de répondre le plus adéquatement aux besoins.

   Les réalisations du Vesterbro Project, de la Nicholaï Society de Copenhague, tout comme celles à Bruxelles et à Trieste, illustrent ce besoin de diversification, que ce soit à l'intérieur du réseau public ou à l'intérieur de ressources alternatives. Au Vesterbro Project par exemple, la nécessité d'expérimenter de nouvelles formes de soutien et d'appui dans la communauté a amené le déplacement d'une équipe de l'hôpital vers la communauté. Ce projet travaille conjointement tant avec les ressources du milieu qu'avec l'hôpital qui réfère la clientèle.

2) L'importance d'une organisation localement aménagée mettant à contribution les ressources du milieu.

   Cet aménagement s'articule autour d'une population de 40 000 à 50 000 personnes, localisée dans un territoire déterminé. Ce mode d'organisation vise à favoriser un contact plus étroit et plus soutenu entre les intervenants et le milieu. À Trieste par exemple, les centres de santé mentale desservent une population d'environ 35 000 à 40 000 personnes.

3) La nécessité d'impliquer l'ensemble des intervenants pour réaliser des changements significatifs dans la façon de dispenser les services.

   À cet égard, l'expérience de désinstitutionnalisation vécue à Trieste est particulièrement éloquente. L'ensemble des intervenants, psychiatres, infirmiers(ères), personnel de soutien ou autre, ont été associés à la démarche proposée. Cet fut aussi l'approche utilisée dans plusieurs autres expériences, comme S.O.S. Jeunes à Bruxelles et le Vesterbro Project de Copenhague.

4) L'importance à accorder à la formation des intervenants en santé mentale lorsque les modes de pratique doivent être modifiés.

   Cet élément est important tant pour préparer le changement que pour le supporter. Plusieurs intervenants rencontrés lors de notre séjour à l'étranger ont insisté sur cet aspect qui permet d'actuali-

ser dans la réalité quotidienne les énoncés théoriques du changement désiré.

5) Se donner le temps requis pour permettre aux changements de s'actualiser.

   Compte tenu des impacts reliés aux mentalités, aux attitudes et aux aptitudes d'intervention en santé mentale, il est essentiel d'envisager les changements en santé mentale à partir d'un environnement temporel élargi et de respecter le rythme d'évolution de chaque milieu.

En définitive, les expériences étangères qui nous ont été relatées sont riches d'enseignement à plus d'un niveau. Il faut cependant se rappeler qu'elles sont issues d'une réalité historique spécifique et associées à une culture donnée. Nous croyons qu'il est tout à fait opportun d'enrichir notre réflexion sur les ressources alternatives et le réseau de services en santé mentale de ces expériences étrangères. Le respect de la réalité québécoise commande toutefois d'éviter leur transposition intégrale dans la réalité et le vécu de notre société.

Appendice
Loi du 23 décembre 1978

Loi du 23 décembre 1978, n° 833, articles n^{os} 33, 34, 35 et 64 (intégrant la loi du 13 mai 1978, n° 180) d'institution d'un « service de santé national » (Gazzetta ufficiale della republica italiana, 28 décembre 1978, n° 360).

Article 33

(Normes pour les contrôles et traitements sanitaires volontaires et obligatoires).

Les contrôles et les traitements sanitaires sont volontaires.

Mais dans les limites prévues par la présente loi et dans celles expressément prévues par les lois de l'État, l'autorité sanitaire peut disposer des contrôles et des traitements sanitaires obligatoires (T.S.O.) dans le respect de la dignité de la personne et des droits civils et politiques garantis par la Constitution, y compris autant que possible le libre choix du médecin et du lieu de traitement.

Les contrôles et les T.S.O. sont décidés par le maire, en sa qualité d'autorité sanitaire locale, sur proposition motivée par un médecin.

Les contrôles et les T.S.O. à la charge de l'État et d'institutions publiques sont réalisés dans les institutions sanitaires publiques territoriales et — s'il y a nécessité d'hospitalisation — dans les structures hospitalières publiques ou conventionnées.

Les contrôles et les T.S.O. définis plus haut doivent être soutenus par des initiatives destinées à assurer le consentement et la participation du patient.

L'unité sanitaire locale travaille pour réduire le recours aux susdits T.S.O., en développant les initiatives de prévention et d'éducation sanitaires et les rapports organiques entre services et communautés.

Pendant le T.S.O., l'usager a le droit de communiquer avec quiconque, à sa guise

N'importe quel citoyen peut demander au maire de suspendre ou de modifier la procédure par laquelle on a provoqué ou prolongé le T.S.O.

S'il y a demande de suspension ou de modification, le maire décide dans les dix jours. Les procédures de suspension ou de modification sont prises selon la même procédure.

Article 34

(Contrôles et traitements sanitaires volontaires et obligatoires pour maladie mentale).

La loi régionale, dans le cadre de l'unité sanitaire locale et du complexe des services généraux de santé, organise l'institution de services à structure départementale qui développent des fonctions préventives, curatives et de réhabilitation relatives à la santé mentale.

Les dispositions du deuxième paragraphe de l'article précédent peuvent être appliquées à des personnes atteintes de maladies mentales.

Les interventions de prévention, cure et réhabilitation concernant les maladies mentales sont effectuées, d'ordinaire, par les services et les structures psychiatriques extra-hospitaliers.

Conformément à l'article premier, la demande d'un T.S.O. avec hospitalisation n'est possible que si les altérations psychiques présentées nécessitent des interventions thérapeutiques urgentes; si

celles-ci ne sont pas acceptées par le malade; s'il n'existe pas les conditions possibles de mesures sanitaires extra-hospitalières appropriées. La mesure de T.S.O. avec hospitalisation doit être précédée d'une ratification conforme au troisième alinéa de l'article 33, par les soins d'un médecin de l'unité sanitaire locale, avec exposé des motifs tel que prévu dans le présent paragraphe.

Dans les cas prévus au précédent paragraphe, l'hospitalisation doit être réalisée dans les hôpitaux généraux, dans des services psychiatriques de diagnostic et traitement spécifiques, à l'intérieur des structures départementales pour la santé mentale comprenant aussi les sièges et services extra-hospitaliers, afin de garantir la continuité thérapeutique. Les services hospitaliers, dont il est question dans le présent paragraphe, sont dotés de lits dont le nombre est fixé par le plan sanitaire régional.

Article 35

(Procédure relative aux contrôles et traitements sanitaires obligatoires avec hospitalisation pour maladie mentale).

La décision selon laquelle le maire dispose du T.S.O. hospitalier, conformément à l'article 34, 4° alinéa, avec le certificat médical motivé prévu à l'article 33, 3° alinéa, doit être notifiée dans les 48 heures suivant l'hospitalisation, par huissier municipal, au juge de tutelle de la circonscription.

Le juge de tutelle, dans les 48 heures suivantes, après avoir pris les renseignements nécessaires et procédé aux constatations éventuelles confirme ou non la décision et en informe le maire. Dans le cas de non-validation, le maire dispose de la décision de fin de T.S.O. hospitalier.

Si la procédure conforme au premier paragraphe du présent article est exécutée par le maire d'une municipalité différente de celle où réside le malade, il faut en donner communication au maire de la municipalité d'origine, sinon au juge de tutelle de la circonscription de résidence. Si cette procédure est utilisée à l'égard d'étrangers ou d'apatrides, il faut en envoyer communication au ministère de l'Intérieur ou au consulat dont ressort l'intéressé, sous couvert du Préfet.

Dans le cas où le T.S.O. doit se poursuivre au-delà du septième jour, et pour toute prolongation ultérieure, le médecin responsable du service psychiatrique doit formuler, en temps utile, une proposi-

tion motivée au maire qui a provoqué l'hospitalisation: celui-ci en donne communication au juge de tutelle selon les modalités des premier et deuxième paragraphes du présent article, indiquant la durée ultérieure probable du traitement.

Le médecin dont il est question ci-dessus doit communiquer au maire, aussi bien en cas de sortie qu'en cas de prolongation d'hospitalisation, la cessation des conditions qui imposaient l'obligation de traitement sanitaire: il doit transmette aussi les raisons de l'éventuelle impossibilité de poursuivre le traitement. Le maire, dans les 48 heures suivant la réception de la communication médicale, le transmet à son tour au juge des tutelles.

Lorsqu'il y en a nécessité, le juge des tutelles donne des instructions urgentes pour la conservation et l'administration du patrimoine du malade.

L'omission des communications telles qu'elles sont indiquées aux premier, quatrième et cinquième paragraphes du présent article provoque la cessation de tous les effets du T.S.O.: le délit dans ce cas — sous réserve de délits plus graves — est celui d'omission d'actes d'office.

La personne soumise au T.S.O. et quiconque s'y intéresse peut avoir recours au tribunal compétent contre la décision validée par le juge des tutelles.

Dans les trente jours, à partir de l'échéance du terme fixé par le deuxième paragraphe du présent article, le maire peut, à son tour, prendre un recours contre l'invalidation de la décision de T.S.O.

Dans le procès devant le tribunal, les parties en cause peuvent se présenter sans défenseur et elles peuvent se faire représenter par une personne dûment mandatée par écrit en recours ou en acte séparé. On peut aussi adresser le recours au tribunal par lettre recommandée avec accusé de réception.

Le président du tribunal qui dirige l'audience établit un arrêté qu'il rédige au bas du recours, ce qui sera notifié, à la diligence du greffier, autant aux parties en cause qu'au ministère public.

Le président du tribunal, une fois reçu les pièces établissant le T.S.O. et consulté le ministère public, peut suspendre le T.S.O. même avant la séance de comparution.

Pour la demande de suspension de T.S.O., le président du tribunal décide dans les dix jours.

Le tribunal décide en chambre de conseil, consulte le ministère public, après avoir pris les renseignements nécessaires et recueilli les preuves fournies d'office ou demandées par les parties en cause.

Les recours et les procédures successifs sont exempts d'impôt fiscal. La décision du procès n'est pas soumise à enregistrement.

ARTICLE 64

(Règles transitoires pour l'assistance psychiatrique)

La région, dans le cadre du plan sanitaire régional, organise le dépassement progressif des hôpitaux psychiatriques ou neuropsychiatriques de l'utilisation différente, corrélativement à leur mise en disponibilité des structures existantes comme de celles en voie d'achèvement. La région prend des mesures, en outre, pour définir le terme au bout duquel devra cesser la dérogation temporaire par laquelle dans les hôpitaux psychiatriques peuvent être toujours hospitalisés ceux qui en font la demande, ceux qui y ont été hospitalisés antérieurement au 16 mai 1978 et qui nécessitent un traitement hospitalier psychiatrique. Une telle dérogation ne pourra donc aller au-delà du 31 décembre 1980.

À la même date doivent, sans aucune possibilité de prorogation, se résoudre les conventions de services publics avec les institutions de soins privés qui développent une activité psychiatrique.

Et en tout cas, il est interdit de construire de nouveaux hôpitaux psychiatriques, d'utiliser ceux actuellement existants comme divisions psychiatriques spécialisées d'hôpitaux généraux, d'instituer dans les hôpitaux généraux des divisions ou sections psychiatriques et d'utiliser comme telles des services de psychiatrie, de neuropsychiatrie ou de neurologie.

[...] La région, à partir du 1er janvier 1979, institue les services psychiatriques, définis dans l'article 35, en utilisant le personnel des services publics psychiatriques. Dans les cas où dans la province n'existent pas de structures psychiatriques publiques, la région, dans le cadre du plan de santé régional et afin de constituer les lieux pour la sauvegarde de la santé mentale dans les unités sanitaires locales, décide la destination du personnel, qui en fait la demande, des structures psychiatriques privées qui, à l'entrée en vigueur de la présente loi, sont affectées à l'assistance sous régime conventionné, et autorise, si nécessaire, l'embauche de personnel supplémentaire indispensable au fonctionnement de tels lieux [...].

(Suivent des précisions transitoires sur les statuts et attributions des personnes, médicaux, paramédicaux et administratifs, en particulier que « [...] la région prend les mesures pour le perfectionnement et la requalification du personnel infirmer, dans la prévision du dépassement des hôpitaux psychiatriques et en vue des nouvelles fonctions de ce personnel dans le complexe des services pour la sauvegarde de la santé mentale dans les unités « sanitaires locales ».)

Liste des remerciements

Les principaux auteurs de ce rapport ont pu bénéficier de nombreux appuis pour sa préparation. Il leur incombe de le reconnaître ici et d'adresser en conséquence des remerciements à toutes celles et à tous ceux qui leur ont procuré leur collaboration.

1. Ils remercient, en tout premier lieu, les personnes et les organismes qui ont participé à la consultation publique qu'ils ont conduite dans le cadre de la préparation de cet Avis (ou qui, participant à l'une des autres consultations conduites simultanément par le Comité de la santé mentale du Québec pour l'élaboration d'autres Avis, lui ont procuré indirectement des données pertinentes). Ces remerciements s'adressent plus précisément:

— au Foyer de Valcourt Inc. (Valcourt);

— au Docteur Madeleine Roy, du Département des sciences de l'éducation de l'Université du Québec à Trois-Rivières;

— à l'Association des personnes handicapées du Secteur Joli-Mont (Rawdon);

— à Madame Claire Barbe-Beaulieu (Laval);

— à Madame Thérèse Bellemare (Saint-Hyacinthe);

— à Madame Pauline Sainte-Marie, coordonnatrice à l'Association des déprimés anonymes;

— au Groupe provincial de la promotion de la qualité des soins et à sa présidente, Madame Marie-Andrée Bourdon, de la Direction des soins infirmiers à l'Hôpital Louis-H.-Lafontaine;

— au Service psychologique de la Clinique des citoyens de Saint-Jacques (Montréal);

— au Docteur Hubert Wallot, du Centre hospitalier Robert-Giffard;

— à Madame Michèle Barnabé, du Centre social de la Croix Blanche (région de Québec);

— au Centre hospitalier de Maniwaki;

— au Centre d'accueil Le domaine du Bel Âge de Saint-Coeur-de-Marie (Lac-Saint-Jean);

— à Monsieur François Sainte-Marie, du C.L.S.C. Pierrefonds;

— aux infirmiers, infirmières, infirmiers et infirmières auxiliaires du Département d'admission du Centre psychiatrique de Roberval;

— à des intervenants du C.L.S.C. des Grands-Bois (Chapais) et à des parents de l'Association de parents 0-5 ans de Chapais et Chibougamau;

— au Conseil d'administration du Centre psychiatrique de Roberval;

— au Docteur Charles Dumont, du Module du Nord québécois, au D.S.C. de l'hôpital général de Montréal;

— à Madame Lucie Fournier, du D.S.C. du Centre hospitalier Sainte-Marie;

— à Madame Lucille Tremblay, chef du service du Centre de jour du Pavillon Beloeil (Beloeil);

— à Monsieur Rolland Gaudette, responsable de la Maison alternative de développement humain (Saint-Hyacinthe);

— au Regroupement des parents et amis du malade mental, filiale de la région de Québec de l'Association canadienne pour la santé mentale;

— au Centre d'accueil Dixville (Dixville);

— à l'Hôpital Louis-H.-Lafontaine et aux membres d'un Comité « ad hoc » formé par cet hôpital au sujet des ressources alternatives;

— à Madame Françoise B.-Vien, des Amis de la santé mentale (Friends for Mental Health) de la banlieue ouest de l'Île de Montréal, et de la Coalition des services psychiatriques;

— aux Docteurs Bernard Terrisse et Gérald Boutin, professeurs au Département des sciences de l'éducation de l'Université du Québec à Montréal;

— à la filiale de l'Outaouais de l'Association canadienne pour la santé mentale;

— au Relais La Chaumine de Québec et à la présidente de son Conseil d'administration, Madame Denise Pageau;

— au Carrefour le Moutier (de la Station-Métro Longueuil);

— à Monsieur Michel Auclair, de Solidarité — psychiatrie;

— aux infirmières psychiatriques des cliniques externes psychiatriques de l'Hôpital du Sacré-Coeur, Pavillon Albert-Prévost;

— à la Corporation des Fondations Fafard (de Baie-Saint-Paul);

— au Service d'orientation et de réadaptation professionnelles de l'Hôpital Louis-H.-Lafontaine et à son chef, Monsieur Raymond Beau;

— à la « Maison sous les arbres » de Châteauguay et à sa directrice, Madame Claudine Laurin;

— à la Table de concertation des organismes de Montréal travaillant auprès des réfugiés et à Monsieur Roger Côté du D.S.C. de Sainte-Justine;

— à Madame Mariette Brassard, directrice des soins infirmiers au Centre hospitalier Malartic;

— à Madame Chantal Dussault, directrice (fondatrice) de la Maison Vivre (Saint-Hubert);

— au D.S.C. de l'Hôpital général de Montréal et à Madame Yvonne Robitaille, membre du personnel de ce D.S.C.;

— à l'Association québécoise des parents et amis du malade mental, section Rive sud (A.Q.P.A.M.M.-R.S.);

— à Madame Louise Richard, du C.S.S. du Centre du Québec;

— au Docteur Pierre Migneault, psychiatre, du Centre psychiatrique communautaire Douglas et de la Clinique communautaire de Pointe-Saint-Charles;

— au centre de réadaptation Julia Kraft et à Madame Gloria Barski (Pointe-Claire);

— à Mesdames Francine Ouellette et Christine Berryman, de la filiale de la région de Québec de l'Association canadienne pour la santé mentale;

— à l'Association des parents et amis des malades mentaux et émotionnels (Association of Relatives and Friends of the Mentally and Emotionally Ill) de Montréal (A.P.A.M.M., A.R.A.F.M.I.);

— au foyer Saint-Antoine (Longueuil);

— au Regroupement des parents et amis(es) du malade mental du Saguenay;

— au Comité pour l'implantation du C.L.S.C. à Malartic et Val-d'Or;

— au Projet P.A.L. (de Verdun) et à Monsieur Jim Doucette;

— au Comité de santé mentale du C.L.S.C. Seigneurie de Beauharnois et à Monsieur Jean-Philippe Vézina;

— aux responsables du Service des ressources alternatives et communautaires du Centre hospitalier Robert-Giffard;

— à l'Hirondelle, Comité d'accueil interethnique (de Montréal) et à Madame Adriana Nuez;

— à Madame Hélène Boucher, professeur au Département des sciences de la santé de l'Université du Québec à Trois-Rivières;

— à l'Association lavalloise de parents pour le bien-être mental (A.L.P.A.B.E.M.) et à Monsieur Arnold-J. Drapeau;

— à Messieurs Jean Thibault et Joseph Bittar, psychologues (Hôpital Louis-H. Lafontaine);

— à un membre du personnel du Centre hospitalier Cooke (Trois-Rivières);

— à Monsieur Laurent Chambaud, du D.S.C. du Haut-Richelieu;

— à Plaidoyer-Victimes, Association québécoise des organismes et personnes intéressés à la défense des victimes d'actes criminels, et à Madame Micheline Baril, Madame Suzanne Laflamme-Cusson et Monsieur Gilles Lortie;

— à une intervenante oeuvrant à la Cordée, transit de jour (Sherbrooke);

— à Madame Huguette Martin, de Maisons Notre-Dame-de-Sorel;

— à l'Équipe de santé mentale du C.L.S.C. Saint-Louis-du-Parc (Montréal);

— à la Direction du « 388 » (Québec);

— au Service d'intervention en santé mentale Espoir (LeMoyne) et à son directeur exécutif, Monsieur Jean-Louis Mailloux;

— à la Corporation professionnelle des infirmières et infirmiers auxiliaires du Québec;

— à la Corporation professionnelle des psychologues du Québec;

— à des employés de l'Institut Roland-Saucier et du Centre de services sociaux Saguenay—Lac-Saint-Jean—Chibougamau, Monsieur Réjean Doré, Mesdames Estelle Tremblay, Christiane Voisine, Lucie Bilodeau, Jacynthe Plourde et Edith Tremblay;

— à l'Hôpital général Fleury et à Monsieur Gaston Tétreault, secrétaire du Comité de coordination des services psychiatriques de cet hôpital;

— au Docteur J.-Luc Perron, psychiatre (Saint-Georges-Ouest);

— à l'Association des déprimés anonymes;

— au Service de condition féminine du ministère de la Santé et des Services sociaux, et à Madame Marie Leclerc;

— au C.R.S.S.S. de la Montérégie;

— au Docteur Bernard Magnan, directeur des services professionnels au Centre hospitalier Pierre-Boucher (Longueuil);

— à l'Office des personnes handicapées du Québec et à sa présidente, Madame Laurette Champigny-Robillard;

— à Madame Michelle Moreau, du Conseil de la santé et des services sociaux de l'Outaouais;

— à « Psychohésion » (Valleyfield) et à sa présidente, Madame Micheline Côté;

— au Conseil régional de la santé et des services sociaux de l'Abitibi-Témiscamingue;

— au Réseau d'aide aux personnes seules et itinérantes de Montréal;

— et à la Société Alzheimer de Montréal.

2. Ils remercient ensuite, et d'une façon toute spéciale, Madame Claudia Voïtchovska qui les assista de diverses façons tout au long de la préparation de cet Avis, notamment en réalisant la synthèse des données recueillies au cours de leur consultation publique.

3. Ils remercient aussi les organismes suivants qui ont bien voulu partager avec eux des renseignements utiles à la préparation de cet Avis:

— le Regroupement des ressources alternatives en santé mentale du Québec;

— l'Association québécoise des parents et amis du malade mental (A.Q.P.A.M.M.);

— l'Association canadienne pour la santé mentale;

— le G.I.F.R.I.C. de Québec.

4. Ils remercient de plus les experts suivants qu'ils ont consultés sur l'une ou l'autre des questions considérées dans la préparation de ce document:

   Monsieur Jérôme Guay;

   Monsieur Paul Pleau;

   Monsieur Richard Laurendeau.

5. Ils remercient Madame Odette Marot, du Centre hospitalier Côte-des-Neiges, pour sa participation à la première partie de leurs travaux.

6. Ils adressent enfin des remerciements à Monsieur Pierre Vendette, au Docteur Marc Grenier, à Madame Colombe Barbeau et à Madame Dolorès Nolet-Gosselin, du Secrétariat du Comité de la santé mentale du Québec, ainsi qu'à Madame Huguette Grenier, du Centre d'accueil « Les Jeunes de l'Outaouais » pour leur appui constant dans la préparation de ce texte.

Ailleurs et **autrement** Voilà les deux principales caractéristiques des ressources alternatives en santé mentale. Ces ressources se distinguent de l'approche traditionnelle en ce qu'elles misent sur les ressources personnelles de l'individu, celles de son entourage et de son milieu.

Ce document fait le point sur les ressources alternatives en santé mentale au Québec et suggère des moyens pour favoriser leur développement et leur maintien.

Ministère de la Santé
et des Services sociaux